

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
et
Université de Sherbrooke

**STRESS PARENTAL DES MÈRES D'ENFANTS D'ÂGE PRÉSCOLAIRE
ATTEINTS D'ECZÉMA ATOPIQUE**

Marie-Hélène Poulin

Département des Sciences de la santé
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Mémoire présenté au Département des Sciences de la santé de l'Université du Québec en
Abitibi-Témiscamingue et à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke en vue
de l'obtention du grade de maître ès sciences (M.Sc.) en sciences cliniques

Janvier 2005

*La page II
n'existe pas
= OK tel quel*



Library and
Archives Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Published Heritage
Branch

Direction du
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

ISBN: 0-494-05947-8

Our file Notre référence

ISBN: 0-494-05947-8

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

Membres du jury dans l'évaluation du présent mémoire

Daniel Thomas, Ph.D.
Directeur à la maîtrise en sciences cliniques

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Département des sciences sociales
445, boulevard de l'Université
Rouyn-Noranda, Qc J9X 3E4

(819)762-0971 poste 2383

Jacques Bernier, M.Sc., Ph.D. (c)

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Département des sciences de la santé
445, boulevard de l'Université
Rouyn-Noranda, Qc J9X 3E4

(819)762-0971 poste 2449

André Gagnon, Ph.D.

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Département des sciences du développement humain et social
445, boulevard de l'Université
Rouyn-Noranda, Qc J9X 3E4

(819)762-0971 poste 2216

Table des matières

LISTE DES ILLUSTRATIONS	VII
RÉSUMÉ	8
INTRODUCTION	9
CHAPITRE I : CONTEXTE THÉORIQUE	12
1.1 Portrait clinique, étiologie et évolution de l'eczéma atopique	13
1.2 Critères servant au diagnostic de la maladie	15
1.3 Ampleur et gravité	15
1.4 Particularités de la maladie chronique infantile	16
1.5 Le traitement et ses conséquences chez l'enfant et ses parents	17
1.6 Particularités chez l'enfant atteint d'eczéma atopique	22
1.7 Caractéristiques psychosociales des mères d'enfants atteints	23
1.8 Impact de la maladie sur la famille	25
1.9 Stress	26
1.10 Stress parental	28
1.11 Objectif de la recherche	33
1.12 Formulation des hypothèses	35
CHAPITRE II : MÉTHODOLOGIE	36
2.1 Estimation de la population à l'étude	37
2.2 Procédures de recrutement	37
2.3 Critères d'inclusion et d'exclusion	38
2.4 Description de l'échantillon	38

2.5 Description des instruments de mesure	41
2.5.1 Indice de stress parental (ISP) : version maternelle	41
2.5.2 Questionnaire de renseignements généraux	42
 CHAPITRE III : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	 44
3.1 Analyses descriptives	45
3.2 Synthèse comparative des trois groupes	54
3.3 Analyses corrélationnelles et de régression multiple	55
 CHAPITRE IV : DISCUSSION DES RÉSULTATS	 59
4.1 Discussion de l'objectif principal de la recherche	60
4.2 Discussion des trois hypothèses de la recherche	62
4.2.1 Première hypothèse	62
4.2.2 Deuxième hypothèse	63
4.2.3 Troisième hypothèse	64
4.3 Autres variables ayant une incidence sur le stress parental des mères	65
4.3.1 Sexe, âge et rang dans la fratrie de l'enfant atteint d'eczéma atopique	65
4.3.2 Revenu familial	66
4.3.3 Scolarité et âge de la mère	66
4.4 Limites de l'étude	67
4.5 Résumé	67
 CHAPITRE V : CONCLUSION	 69
 REMERCIEMENTS	 75
 REFERENCES	 76
 APPENDICE	
A. <i>INDICE DE STRESS PARENTAL (ISP)</i> : QUESTIONNAIRE ET FEUILLET-REPONSE VERSION MATERNELLE (BIGRAS, LAFRENIERE ET ABIDIN, 1996 ; VALIDATION QUEBECOISE DE LACHARITE, ÉTHIER ET PICHE, 1999)	
B. QUESTIONNAIRE « RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX »	

- C. FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ET LISTE DES RESSOURCES D'AIDE**
- D. DEPLIANT (FORMAT ORIGINAL) ET AFFICHE (COPIE 8½ X 11)**
- E. TABLEAUX RAPPORTANT LES ANALYSES DESCRIPTIVES, CORRELATIONNELLES ET DE REGRESSION MULTIPLE DE L'ECHANTILLON NORMALISE**

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1 : Modèle du stress parental (Abidin, 1990 dans Bigras, Lafrenière et Abidin, 1996)	30
Figure 2 : Rubriques de l'ISP (Abidin, 1990 dans Bigras, Lafrenière et Abidin, 1996) étudiées dans les hypothèses	34
Tableau 1 : <i>Analyses descriptives des dyades mère-enfant de l'échantillon</i>	40
Tableau 2 : <i>Analyses descriptives des sous-échelles de l'ISP dans l'échantillon total et selon les niveaux de stress parental</i>	47
Tableau 3 : <i>Analyses descriptives des dyades mère-enfant de l'échantillon partiel</i>	49
Tableau 4 : <i>Analyses descriptives des mères ayant obtenu un score global élevé à l'ISP et de leur famille</i>	51
Tableau 5 : <i>Analyses descriptives des mères présentant un score extrêmement bas (≤ 175) à l'ISP et de leur famille</i>	53
Tableau 6 : <i>Analyse corrélationnelle entre les variables des hypothèses testées et le score total à l'ISP</i>	57
Tableau 7 : <i>Régression multiple des variables avec le score total à l'ISP</i>	58

RÉSUMÉ

L'eczéma atopique est une maladie pouvant affecter jusqu'à un enfant d'âge préscolaire sur cinq. Cette affection a des répercussions sur la vie familiale dues aux traitements demandés et aux précautions à appliquer afin de réduire les irritants environnementaux pouvant exacerber les symptômes de la maladie. Les enfants souffrant d'eczéma présentent une dynamique comportementale particulière. Les mères de ces enfants vivent en parallèle une grande détresse face à la maladie ainsi qu'à ses exigences. L'état de la mère affecte directement celui de l'enfant puisqu'elle est la principale pourvoyeuse de soins et en retour, l'état de l'enfant influence la situation de la mère.

L'objectif principal de cette étude est de mesurer le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire atteints de dermatite atopique. Une démarche corrélationnelle nous permet de vérifier les liens entre le stress parental de ces mères et les différentes variables retenues comme ayant une influence sur ce type de stress telles que rapportées par la recension des écrits. À notre connaissance, l'étude de ces différents liens avec le stress parental n'a jamais été fait pour cette population particulière et avec cet outil.

Trente et une dyades mère-enfant de un an et demi à six ans provenant de 27 familles biparentales ont participé à l'étude. Le recrutement des participantes a été fait à l'aide d'affiches et de dépliants distribués par divers organismes en contact avec les mères. Les données ont été recueillies par le questionnaire de Bigras, Lafrenière et Abidin (1996) : *Indice de stress parental (ISP)* et un questionnaire de renseignements généraux construit à partir des éléments relevés dans la documentation comme étant des variables influençant le stress parental. L'*ISP* est un outil validé au Québec chez des mères d'enfants d'âge préscolaire sans maladie sérieuse. Il permet d'évaluer le niveau de stress parental vécu par ces mères afin de mieux connaître les conséquences de leur situation et ainsi leur offrir les services requis si nécessaire.

L'ensemble de cette recherche présente des résultats qui doivent être interprétés avec prudence considérant la petite taille de l'échantillon. L'analyse corrélationnelle confirme une relation positive entre l'évaluation par la mère de la gravité de l'état de la peau de l'enfant, son rôle de principale pourvoyeuse des soins à l'enfant atteint d'eczéma atopique et son niveau de stress parental. Par ailleurs, une relation négative entre la satisfaction de l'aide qu'elle reçoit et son niveau de stress parental est également observée. Une analyse de régression multiple a permis de classer les trois variables ayant une incidence sur le niveau de stress de ces mères par ordre d'importance et il appert que la satisfaction de l'aide reçue vient en premier rang, suivi du fait que la mère soit la principale pourvoyeuse de soins à l'enfant et l'évaluation de la gravité de l'état de la peau par la mère arrive au troisième rang. Ces résultats devraient inciter davantage les spécialistes en contact avec ces mères à évaluer leur réseau d'aide ainsi que leur perception de la gravité de la maladie afin de diminuer les stressés associés à l'exercice de leur rôle parental.

MOTS-CLÉ : ECZÉMA ; ENFANT ; MÈRE ; PARENTAL ; STRESS

INTRODUCTION

L'eczéma atopique est une affection de la peau représentée par une sécheresse excessive de la peau, de l'inflammation, des croûtes qui pellent et des démangeaisons importantes. The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) steering committee (1998 dans Staab, von Rueden, Kehrt, Erhart, Wenninger, Kamtsiuris et Wahn, 2002) avance que l'eczéma atopique est une des maladies les plus répandues dans les pays industrialisés avec une prévalence atteignant 20% chez les enfants d'âge préscolaire. Cette affection a des répercussions importantes sur la vie familiale dues aux traitements exigés et aux précautions à appliquer dans le but de réduire les irritants environnementaux exacerbant les symptômes de la maladie. Les enfants souffrant d'eczéma présentent une dynamique comportementale particulière. Ils souffrent pour la plupart, de troubles de sommeil et de traits anxieux qui sont alimentés par les démangeaisons. Les mères de ces enfants vivent une grande détresse face à la maladie ainsi qu'à ses exigences. L'état de la mère affecte directement celui de l'enfant puisqu'elle est la principale pourvoyeuse de soins (Elliot et Luker, 1997), et l'état de l'enfant a des impacts sur la mère. L'eczéma touche la sphère sociale, familiale, financière et psychologique des familles éprouvées.

Cette recherche s'inscrit dans une perspective psychosociale de la maladie infantile puisqu'elle étudie l'expérience stressante vécue par les mères aux prises avec un ou plusieurs enfants atteints d'eczéma atopique chronique. L'objectif de cette recherche est précisément de mesurer le niveau du stress parental vécu par ces mères, ce qui n'a jamais été fait à notre connaissance dans cette population particulière et avec cette version de l'*Indice de stress parental (ISP)*.

Les chercheurs Lacharité, Éthier et Piché (1992) s'intéressant particulièrement au stress parental, suggèrent de développer le volet clinique portant sur l'étude de différentes dyades parent-enfant possédant des caractéristiques exceptionnelles (parents négligents ou abusifs, parents d'enfants ayant des problèmes internalisés ou externalisés, mères adolescentes). La présente étude s'inspire particulièrement de la suggestion de ces chercheurs pour faire

avancer les connaissances de la dyade mère-enfant lorsque l'enfant est atteint d'eczéma atopique chronique.

Dans un premier temps, nous dresserons un portrait clinique, étiologique et évolutif de l'eczéma atopique afin de bien cerner les caractéristiques physiologiques de cette maladie. Puis, l'ampleur et la gravité de la maladie seront exposées ainsi que les conséquences de la maladie et du traitement chez l'enfant et ses parents. Enfin, nous verrons à partir des recherches recensées, les particularités comportementales de l'enfant atteint d'eczéma atopique ainsi que les effets de cette condition chronique sur le stress parental des mères de ces enfants.

CHAPITRE I : CONTEXTE THÉORIQUE

1.1 Portrait clinique, étiologie et évolution de l'eczéma atopique

L'eczéma est une maladie courante de la peau. Elle se caractérise par des rechutes imprévisibles, une démangeaison importante et des lésions suintantes déplaisantes à voir (formation de croûtes, rougeur, écoulement séreux et enflure). Eczéma est un terme d'origine grec signifiant « bouillir », une simple représentation de la peau eczémateuse qui présente des lésions pouvant ressembler à des bulles. Il existe au moins dix types d'eczéma et la plupart sont causés par des facteurs externes (Lynn, Lawton, Newham, Cox, Williams et Emerson, 1997). Les termes eczéma et dermatite sont synonymes. L'appellation « eczéma atopique » est attribuée à une inflammation variable de la peau débutant dans l'enfance et associée à un état atopique. Cette condition est également appelée par les noms et expressions suivantes: eczéma, eczéma infantile, dermatite atopique et eczéma de l'enfance (Lynn, Lawton, Newham, Cox, Williams et Emerson, 1997). Pour leur part, Montplaisir et Marcoux (1985) caractérisent l'eczéma atopique ou dermatite atopique par une tendance héréditaire à l'atopie, par sa chronicité, par la distribution anatomique particulière des lésions, par une prédisposition à une peau très sèche, par un seuil de tolérance abaissé au prurit et par des réponses paradoxales à certains stimuli physiologiques cutanés.

L'atopie est un terme utilisé pour classer un groupe de conditions semblables (prédisposition génétique particulière, hérédité) se retrouvant dans l'asthme, l'eczéma (ou dermatite) et le rhume des foins (ou rhinite allergique) (Lynn, Lawton, Newham, Cox, Williams et Emerson, 1997). La qualification « atopique » ajoutée au terme « eczéma » précise donc l'origine héréditaire de la maladie et la distingue de l'eczéma de contact ayant une cause allergique.

L'eczéma de contact se retrouve particulièrement chez des patients adultes n'ayant pas de bagage héréditaire particulier. On y retrouve une notion d'allergène pouvant identifier la source de l'eczéma puisque les plaques apparaissent 24 à 48 heures après le contact avec

l'allergène et elles sont localisées d'abord au lieu de contact de la peau avec l'allergène. Le traitement consiste à identifier cet allergène pour ensuite l'éviter tout en utilisant simultanément une corticothérapie locale jusqu'à la guérison complète (Cordoliani, 1988).

Pour ce qui est de la dermatite atopique, elle débute dans l'enfance et se poursuit à l'âge adulte. Elle est fréquemment associée à de l'asthme, au rhume des foins ou à une conjonctivite allergique. On ne retrouve pas de notion d'allergène comme cause de l'eczéma. L'eczéma atopique se localise aux zones convexes du visage et des membres chez l'enfant, puis aux plis chez l'adulte (Cordoliani, 1988). Dans la majorité des cas, il se retrouve chez des sujets dont au moins un des deux parents présente un portrait d'eczéma atopique, d'allergies, d'asthme ou de rhinite allergique. Le développement et la gravité de la maladie sont influencés par divers facteurs environnementaux (irritation de la peau, inflammation, stress psychologique, allergies et colonisation bactérienne de la peau).

Une récente étude menée par Schmid-Ott, Jaeger, Adamek, Koch, Lamprecht, Kapp et Werfel (2001) rapporte que les patients atteints de dermatite atopique comparés à ceux atteints de psoriasis ainsi qu'à un groupe contrôle, ont une réaction physiologique différente en situation de stress. Ils présentent une réaction plus rapide et plus élevée des cellules du système immunitaire en plus d'être ceux qui prennent le plus de temps à revenir à un niveau normal une fois le stress passé. Cette réaction a pour conséquence de stimuler davantage le système immunitaire et donc de provoquer l'eczéma, ce dernier étant une réaction excessive du système immunitaire. Par ailleurs, Jarvis et al. (1997 dans Magnan et Vervloet, 2000) ont trouvé une relation inverse entre le risque d'être atopique et la taille de sa fratrie; le nombre de frères et sœurs augmentant la probabilité d'être exposé de façon répétée aux infections virales permet un renforcement du système immunitaire.

1.2 Critères servant au diagnostic de la maladie

Dans 80% des cas, le diagnostic est établi avant l'âge de cinq ans et il est en moyenne posé dès l'âge de huit mois (Depoix, 1993). Afin d'établir un diagnostic *d'eczéma atopique chronique*, un prurit important doit être rapporté ainsi qu'au moins trois des critères suivants : antécédents d'inflammation prurigineuse dans les plis des coudes, derrière les genoux, à l'intérieur des poignets et autour du cou; antécédents d'asthme ou de fièvre des foins; peau sèche généralisée durant la dernière année; eczéma visible dans les plis de flexion. Pour être qualifié de *chronique*, cet eczéma ne doit pas être résorbé dans les deux premières années de vie (Williams, Burney, Pembroke et Hay, 1994).

1.3 Ampleur et gravité

Les plus récentes données sur la prévalence mondiale de l'eczéma atopique rapportent un taux sans cesse en augmentation depuis les 40 dernières années et atteignant à ce jour plus de 17% chez les enfants (Oranje et Waard-van der Spek, 2002). Sa prévalence peut atteindre 20% chez les enfants d'âge préscolaire des pays industrialisés selon The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) steering committee (1998 dans Staab, von Rueden, Hehrt, Erhart, Wenninger, Kamtsiuris, Wahn, 2002)

Selon Holden et Parish (1998) la dermatite atopique compte pour 10 à 20% des références en dermatologie. Ces chercheurs estiment que de 25 à 33% des patients atteints de dermatite atopique ne consultent pas. La dermatite atopique est fréquemment précurseuse de l'asthme et de l'hyperréactivité bronchique. Salob et Atherton (1993) ont enregistré 85% de symptômes respiratoires chez 250 enfants atteints de dermatite atopique, âgés en moyenne de 8,5 ans. Lors d'une récente étude menée par Paller, McAlister, Doyle et Jackson (2002), 58% de leurs sujets avaient développé de l'asthme à l'âge de 15 ans et 90%

de ce même groupe avaient développé des allergies. Selon Dutau (1999), les patients atteints de dermatite atopique doivent être considérés comme des « asthmatiques latents ».

La dermatite atopique n'est généralement pas perçue comme une maladie présentant des problèmes majeurs pour les individus et leur famille et elle est fréquemment considérée comme une condition dermatologique mineure par les médecins et les administrateurs du secteur de la santé (Kemp, 2003). Pourtant, des études récentes indiquent que l'eczéma atopique peut constituer un désordre majeur avec des coûts et des impacts sociaux significatifs (Su, Kemp, Varigos et Nolan, 1997, Pauli-Pott, Darui et Beckmann, 1999, Oranje et Waard-van der Spek, 2002, Kemp, 2003). Su, Kemp et Varigos (1997) avancent que le stress parental lié aux soins d'un enfant atteint d'eczéma atopique modéré à sévère est significativement plus élevé que celui des familles d'un enfant atteint de diabète de type 1 (insulinodépendant).

1.4 Particularités de la maladie chronique infantile

Dans les études recensées par Pelletier, Godin et Dussault (1992, dans C. Morin, 1999), la maladie chronique est définie comme étant un problème de santé ayant une durée de plus de trois mois ou ayant nécessité une période d'hospitalisation d'au moins un mois. Dans le cas de la dermatite atopique, l'hospitalisation n'est pas un critère pertinent puisque cette option de traitement doit être évitée afin de réduire l'exposition aux bactéries présentes en milieu hospitalier chez l'enfant dont la peau écorchée ne remplit plus son rôle de barrière contre les agents infectieux.

La présence de maladie chronique chez un enfant bouscule l'organisation familiale, génère du stress et exige beaucoup d'adaptation pour les parents et la famille (Deschesnes, 1997 dans C. Morin, 1999). Ainsi, la maladie chronique infantile tend à avoir un impact plus ou moins prononcé sur plusieurs aspects reliés au rôle de parent tels la détresse psychologique,

les sentiments dépressifs, l'anxiété, le sentiment d'incompétence parentale et le stress parental (C. Morin, 1999).

Tel que rapporté par C. Morin (1999), l'enfant qui suit le cours et les étapes du développement normal sans problème de santé majeur est très influencé par sa famille en plus d'en être dépendant, particulièrement vis-à-vis de ses parents. Une famille aux prises avec un enfant ayant un problème de santé aigu connaîtra une période difficile d'adaptation et de nombreux bouleversements familiaux. De plus, la maladie chronique infantile augmente le risque que le parent présente, lui aussi, des difficultés d'adaptation (Thompson et Gustafson, 1995 dans C. Morin, 1999). En effet, compte tenu des différents impacts et demandes associés à la maladie chronique, il est possible d'observer, à l'intérieur du système familial, une certaine détresse psychologique (C. Morin, 1999).

1.5 Le traitement et ses conséquences chez l'enfant et ses parents

Le traitement de la dermatite atopique requiert une approche systématique et multifactorielle incorporant l'hydratation de la peau, l'identification et l'élimination des facteurs aggravants (irritants, allergènes, agents infectieux, éléments anxiogènes et stressants) ainsi qu'un traitement symptomatique des lésions.

Le traitement couramment utilisé de façon quotidienne consiste à hydrater la peau plusieurs fois par jour à l'aide de crème hydratante, d'onguent et de bain de trempage additionné d'huile et d'un agent antibactérien. Les erreurs au niveau du bain et de l'hydratation sont les facteurs les plus communs chez un eczéma persistant. Selon Holden et Parish (1998), plusieurs dermatologues s'opposent aux bains quotidiens puisqu'ils assèchent la peau, causant des microfissures et des craquelures qui permettent l'entrée d'éléments pathogènes, irritants et allergènes. Par ailleurs, d'autres dermatologues estiment que les bains chez les atopiques hydratent la *stratum corneum*, enlèvent les irritants et les allergènes; nettoient,

soulèvent les croûtes; permettent de réduire le stress des parents et de l'enfant en plus d'augmenter l'efficacité des hydratants et des stéroïdes topiques. La réponse à cette apparente contradiction est que le bain hydrate la peau en autant qu'un hydratant est appliqué moins de trois minutes après le bain afin de prévenir l'évaporation de l'eau contenue dans la *stratum corneum* (Holden et Parish, 1998). Ces incongruités entre les recommandations qui varient selon le spécialiste consulté peuvent insécuriser les parents dans l'application des meilleurs traitements pour leur enfant. D'ailleurs, les variables prédictives les plus importantes de l'observance du traitement sont la qualité de la relation entre le médecin et la mère ainsi que la sévérité de la maladie telle que perçue par la mère (Ohya, Williams, Steptoe, Saito, Iikura, Anderson et Akasawa, 2001).

Charman, Morris et Williams (2000) avancent que le médecin généraliste est souvent la principale source d'information des patients atteints d'eczéma atopique. Une étude américaine récente chez des patients atteints d'eczéma atopique rapporte des résultats semblables : 49% des répondants affirment que leur médecin généraliste est leur principale source d'information et 44% identifient plutôt leur groupe de soutien (Paller, McAlister, Doyle et Jackson, 2002). Par ailleurs, les considérations des médecins et des parents d'enfants atteints d'eczéma atopique diffèrent. Les spécialistes considèrent d'abord les effets à long terme des médicaments qu'ils prescrivent aux enfants, tels que l'atrophie de la peau et la dépigmentation, tandis que les parents s'intéressent davantage aux effets à court terme sur les symptômes actuels de leurs enfants tels que la sécheresse de la peau, les démangeaisons, les rougeurs et les sensations de brûlures (Paller, McAlister, Doyle et Jackson, 2002). De plus, il importe de considérer le degré de confort du patient avec l'utilisation de la crème ou de l'onguent afin de maximiser le suivi du traitement puisque l'observance au traitement est primordiale. En effet, si le traitement déplaît fortement à l'enfant, l'anticipation de celui-ci pourra augmenter l'anxiété chez l'enfant et ainsi aggraver l'effet de démangeaison. Ceci peut avoir pour effet de décourager la mère et par conséquent, elle ne sera pas fidèle au traitement de façon optimale. Contre intuitivement, Ohya et al. (2001) n'ont pas trouvé de relation significative soutenant l'influence de

l'anxiété de la mère face à l'utilisation de corticostéroïdes topique et son observance au traitement.

Les stéroïdes topiques, sous forme de crème ou d'onguent, doivent être appliqués en petites quantités sur l'inflammation selon les recommandations du médecin traitant. Plusieurs types de crème et d'onguent sont disponibles, offrant ainsi la possibilité d'adapter la concentration de stéroïdes nécessaires, la plus faible quantité étant toujours recommandée considérant les effets secondaires. Williams (2004) présente des résultats obtenus chez 295 adultes atteints d'eczéma atopique. Selon ces résultats, après une période de stabilisation de l'eczéma de quatre semaines avec l'application de corticostéroïdes et d'hydratants d'une à deux fois par jour, poursuivre l'application du traitement à raison de deux jours consécutifs par semaine réduit significativement le risque de rechute. Par ailleurs, selon une récente étude, près d'un tiers des patients ne comprennent pas l'importance d'utiliser les corticostéroïdes et 24% ne les utilisent pas adéquatement par peur des effets secondaires (Charman, Morris et Williams, 2000). Les principaux effets secondaires connues de l'hydrocortisone topique sont l'amincissement de la peau au site d'application, des stries (rayures ou lignes rouges sur la peau) ou des télangiectasies (marques sur la peau dues à la dilatation des petits vaisseaux) pouvant apparaître à la suite d'une utilisation excessive ou prolongée, particulièrement sur les plis de peau et dans le visage.

Afin de diminuer le prurit, un antihistaminique peut être utilisé sous forme de sirop. Dans le traitement, éliminer les démangeaisons est impératif car lorsque l'enfant se gratte, des lésions apparaissent alors que les stéroïdes sont contre-indiqués sur une peau écorchée, en plus d'ouvrir une porte aux bactéries. Les enfants atteints d'eczéma sont particulièrement sensibles aux staphylocoques, une famille de bactérie présente dans la plupart des maisons. Cette bactérie se retrouve dans 90% des lésions de la peau causées par l'eczéma comparativement à 5% chez les sujets avec une peau sans eczéma (Tuft, Kemeny, Dart et Buckley, 1991). Par conséquent, une infection se développe fréquemment et nécessite un

traitement antibiotique. Notons que la corticothérapie est contre-indiquée en présence de surinfection.

Une maladie infantile comme la varicelle peut devenir un véritable cauchemar pour les parents de l'enfant eczémateux puisqu'ils doivent choisir entre l'assèchement des boutons de varicelles ou l'hydratation de la peau eczémateuse, ces deux solutions constituant des sources de démangeaisons et d'inconfort pour l'enfant. Ces considérations cliniques ne sont pas sans alourdir la tâche de la mère quant au souci qu'elle apporte au traitement de l'enfant.

Parallèlement, l'environnement de l'enfant doit être contrôlé le plus possible en respectant certaines précautions de façon rigoureuse et en maintenant une hygiène particulière de la chambre de l'enfant afin d'enrayer autant que faire se peut, les bactéries et les allergènes. La température et le taux d'humidité présents dans l'environnement influencent l'état de la maladie, les extrêmes étant à éviter. Les changements climatiques sont aussi à considérer dans l'évolution de la maladie. L'hiver exacerbe la sécheresse de la peau. L'exposition aux rayons solaires du printemps et de l'été peut aider. Par contre, il importe de profiter des rayons solaires sans toutefois s'exposer à une chaleur suffisante pour provoquer des sueurs car ces dernières exacerbent la réaction cutanée (Luber, Amornsiripanitch et Lucky, 1988). Les sports qui requièrent un effort physique intense pouvant provoquer des sueurs, les gants et les mitaines mouillées, la poussière des gymnases et des autres lieux publics, les carrées de sable extérieurs, les piscines intérieures et extérieures sont autant de facteurs aggravants que les parents doivent considérer pour le bien-être de l'enfant, mais ils constituent également des sources de frustrations pour l'enfant qui se voit refuser ou restreindre ces activités sans pouvoir en saisir tous les motifs et les conséquences. Le parent doit donc soupeser, d'une part, sa capacité à faire face à un enfant dont la peau est très inflammée et, d'autre part, sa capacité à réconcilier un enfant frustré par sa condition qu'il ressent comme restrictive et même punitive.

Le temps consacré quotidiennement au traitement de l'enfant atteint de dermatite atopique est en moyenne de trois heures (Su, Kemp, Varigos et Nolan, 1997) et la mère est la personne qui applique les soins à l'enfant dans la majorité des cas (Elliot et Luker, 1997). Cette tâche supplémentaire comporte des conséquences pour la mère aux plans social, psychologique et familial. Nous y reviendrons ultérieurement.

Selon Bartlet, Westbrook et White (1997), le rituel du coucher incluant le bain, le séchage, l'application des crèmes et des onguents peut être traumatisant pour les enfants et les parents faisant ainsi augmenter le niveau de stress et venant par la suite perturber le calme nécessaire à l'endormissement et au sommeil réparateur. Elliot et Luker (1997) ont obtenu des résultats similaires à travers des entrevues avec des mères d'enfants atteints d'eczéma atopique sévère qui décrivent l'expérience du bain comme traumatisante puisque désagréable pour l'enfant. Les mères mentionnent l'aversion d'avoir à baigner jour après jour un enfant qui hurle d'inconfort. De plus, le fait de devoir éviter les savons et le bain moussant ne permet pas à l'enfant de profiter des joies de prendre son bain ni de le partager avec ses frères et sœurs.

En l'absence d'une cure pour la dermatite atopique, l'éducation des parents est primordiale. Puisque la plupart des cas seront traités à la maison, l'hospitalisation étant exceptionnelle puisque non souhaitable, il importe de renseigner les parents et de les soutenir. Lynn, Lawton, Newham, Cox, Williams et Emerson (1997) proposent la mise sur pied de cliniques spécialisées en eczéma considérant les besoins particuliers de cette clientèle. Staab et ses collaborateurs (2002) ont mené un programme d'éducation auprès des parents d'enfants atteints d'eczéma atopique et rapportent des résultats justifiant la nécessité d'un tel type de soutien conjointement au traitement dermatologique. Leur programme de six rencontres d'une durée de deux heures chacune touche les sphères médicales, la nutrition et les impacts psychologiques de la maladie. Les parents ayant participé à ce programme ont augmenté de façon significative leur fidélité au traitement en utilisant de façon plus appropriée les hydratants, les antiseptiques et les corticostéroïdes, renforçant par la même

occasion l'efficacité du traitement. De leur côté, Arvola, Tahvanainen et Isolauri (2000) concluent que les parents d'enfants atteints d'eczéma atopique doivent bénéficier d'une approche multidisciplinaire (pédiatre, dermatologue, diététiste) globale pour les soins des enfants. Ils ont observé que 90% des 81 parents de leur étude percevaient les soins d'un enfant atopique comme beaucoup plus exigeants que pour un enfant sain. La persistance des symptômes, comme les lésions d'eczéma, les démangeaisons et les problèmes de sommeil sont les principales causes de ce niveau élevé d'exigence.

1.6 Particularités chez l'enfant atteint d'eczéma atopique

L'enfant atteint d'eczéma atopique présente des particularités dans sa dynamique. Selon Bartlet, Westbroek et White (1997), des problèmes de sommeil sont présents dans 60% des cas et ils sont principalement dus au prurit occasionné par les changements de température corporelle au cours de la nuit. Selon les résultats de cette même étude, certains problèmes de comportement s'ensuivent tels que de l'agressivité, de l'irritabilité, de l'épuisement et un lever matinal difficile. Dubé (1992) a précédemment observé des différences significatives parmi des enfants atteints d'eczéma, comparativement à des enfants sans maladie sérieuse, par la passation d'épreuves projectives du *Children's Apperception Test (CAT)* figure animale. Suite à la passation de ce test sur une population de 38 enfants de six à huit ans (19 avec eczéma et 19 sans maladie), il ressort que les enfants avec eczéma présentent un taux d'anxiété plus élevé, une fréquence plus grande à retourner l'agressivité contre eux-mêmes ainsi qu'une attitude relationnelle plus immature fortement teintée de dépendance, de domination et de soumission. Ces enfants percevraient leur milieu familial comme protecteur, dominateur et autoritaire.

D'après les résultats de Lynn, Lawton, Newham, Cox, Williams et Emerson (1997, Daud, Garralda et David, 1993), les enfants eczémateux sont davantage décrits par leur mère comme étant craintifs et agités. Ils rapportent que les enfants atteints peuvent également

présenter des problèmes au plan du concept de soi. En accord avec leurs impressions cliniques, Gil et Sampson (1989, Daud, Garralda et David, 1993, Darui et Beckmann, 1999) rapportent que les enfants atteints de dermatite atopique présentent fréquemment des problèmes de comportements tels que de l'agitation, des pleurs persistants et des problèmes de sommeil liés aux démangeaisons et au grattage. Des problèmes de discipline s'ensuivent, ce qui vient alourdir l'accompagnement quotidien de ces enfants. Par exemple, Elliot et Luker (1997) rapportent que plusieurs mères mentionnent souvent l'entraînement à la propreté comme une tâche très lourde puisqu'elle donne à l'enfant dévêtu, l'opportunité de se gratter.

En bref, l'eczéma atopique détériore la qualité de vie des enfants (Lawson, Lewis-Jones, Reid, Owens et Finlay, 1995). Elle constitue un facteur de risque pour le développement de problèmes de comportement et la sévérité de la maladie augmente ce risque (Daud, Garralda et David, 1993).

1.7 Caractéristiques psychosociales des mères d'enfants atteints

Une étude publiée en 1993 par Daud, Garralda et David comparant un groupe de 30 mères d'enfants eczémateux et de 20 mères d'enfants sans maladie sérieuse ayant été évaluées en entrevue et à l'aide de différents questionnaires, illustre bien ce qui caractérise ces femmes. D'abord au plan social, ces mères sont davantage à la maison, peu d'entre elles occupent un emploi extérieur (27%) comparativement à celles du groupe contrôle (65%). Peu de mères d'enfants atteints se sentent soutenues socialement (34%) ce qui est un facteur important qui augmente le stress déjà très présent chez ces mères (85%). L'environnement psychosocial ainsi que son rôle auprès de l'enfant font partie des principaux agents stressseurs de la mère. Ces auteurs américains ont observé à l'aide d'un instrument nommé *Social stress and support interview (SSSI)* que davantage de mères d'enfants de 18 à 48 mois atteints d'eczéma atopique (9 sur 30, soit 30%) que de mères d'enfants sains (1 sur 20,

soit 5%) se sentent davantage stressées dans l'exercice de leurs rôles parentaux et moins efficaces dans l'exercice de la discipline auprès de l'enfant atteint.

Lawson, Lewis-Jones, Reid, Owens et Finlay (1995) rapportent également que ces mères occupent moins souvent un emploi extérieur et bénéficient de moins de soutien de leurs contacts sociaux. Elles ont aussi moins d'amis et ceux-ci tendent à être effrayés ou hésitants à s'occuper de l'enfant afin de donner des répit à la mère. Selon ces mêmes auteurs américains, les mères ne montreraient généralement pas d'attitudes négatives envers leur enfant, elles démontreraient au contraire des sentiments d'empathie. Le stress maternel est beaucoup plus répandu que les difficultés comportementales chez l'enfant ce qui indique que les mères contiennent leur stress et l'expriment de façon appropriée pour leur enfant (Lynn, Lawton, Newham, Cox, Williams et Emerson, 1997).

Pauli-Pott, Darui et Beckmann, lors d'une récente étude menée en Allemagne (1999), se sont particulièrement intéressés aux particularités de la relation entre la mère et l'enfant souffrant d'eczéma. Au plan psychologique, les mères (de bébés âgés entre 2 et 12 mois) participantes à cette recherche se décrivaient comme étant particulièrement anxieuses et surprotectrices. Selon leurs résultats, ces mères percevaient de façon plus fréquemment négative le comportement émotif de l'enfant, soit dans leur réaction à un nouveau stimulus se traduisant plus fréquemment par de l'insécurité et moins souvent par des réactions positives comme sourire ou rire. Ces chercheurs recommandent un soutien psychologique pour les mères d'enfants eczémateux atopiques afin qu'elles soient davantage en contrôle de leur détresse.

Carson et Shauer (1992 dans M.-C. Morin, 1997) ont étudié l'influence de la maladie asthmatique d'un enfant sur le stress des mères. Ils en sont venus à la conclusion générale, congruente avec celle de Matterson (1985, dans C. Morin, 1999), que les mères d'enfants asthmatiques présentaient un stress parental plus élevé que les mères d'enfants sans maladie sérieuse. Elles entrent dans une catégorie de parents présentant un haut risque de stress

selon Abidin (1983 dans M.-C. Morin 1997) puisqu'elles rapportent un sentiment de compétence plus faible, de l'isolement social et plus de difficultés dans leur relation conjugale.

1.8 Impact de la maladie sur la famille

La vie familiale et plus particulièrement le rôle de parent n'échappent pas à la réalité du stress. En présence de la maladie de l'un des enfants, ce phénomène devient encore plus accentué (M.-C. Morin, 1997). Il semble que la dynamique familiale influence grandement l'évolution de la maladie (C. Morin, 1999). Ainsi, l'adaptation de l'enfant est grandement reliée à l'adaptation familiale (C. Morin, 1999). La discipline est la sphère où les parents sont le moins efficaces puisqu'ils essaient d'éviter les conflits avec l'enfant afin de diminuer l'anxiété pouvant être provoquée par ce conflit qui risque de provoquer des démangeaisons chez l'enfant. Le stress causé par la maladie engendre des répercussions à plusieurs plans dans la vie du malade et de sa famille. Ce stress agit autant sur l'enfant malade que sur sa famille et sur les relations qu'il entretient avec chacun des membres.

Pour leur part Lawson, Lewis-Jones, Reid, Owens et Finlay (1995) se sont intéressés à l'impact de la maladie de l'enfant sur la qualité de vie familiale. Cette étude a démontré qu'être parent d'un enfant atteint d'eczéma atopique augmente le niveau de stress des parents. Lawson, et al. (1995) poursuivent en identifiant les éléments de la maladie qui influencent la routine familiale soient : les soins courants à prodiguer à l'enfant, les pressions sociales concernant l'état de l'enfant et les recommandations à considérer pour le bien-être de l'enfant; les restrictions du style de vie occasionnées par les allergies alimentaires, l'organisation du temps pour les traitements, les allergènes à contrôler et les précautions d'hygiène. Le sommeil familial est perturbé par les troubles de sommeil de l'enfant qui demande des soins nocturnes afin de soulager ses démangeaisons. Pour un enfant avec eczéma sévère, le nombre moyen quotidien d'heures de sommeil perdu par les

parents est de 1,9 heures et les parents estiment que l'enfant perd en moyenne 2,1 heures de sommeil chaque nuit (Su, Kemp et Varigos et Nolan, 1997). La routine stricte ainsi que la surveillance accrue du grattage de l'enfant et de son environnement amènent des relations amicales réduites, faute de temps et d'énergie. Les vacances familiales demandent beaucoup d'organisation et sont la plupart du temps, réduites dû aux restrictions requises par la maladie. La situation financière s'en trouve également affectée dû au coût des traitements, à la perte du revenu de la mère qui doit demeurer à la maison ainsi qu'aux aménagements nécessaires à l'élimination de la présence d'allergène (Lynn, Lawton, Newham, Cox, Williams et Emerson, 1997). Les difficultés à trouver quelqu'un pour s'occuper de l'enfant font que les parents sortent rarement ensemble et bénéficient de peu de temps pour leur couple, seuls et sans être dérangés (Elliot et Luker, 1997).

McSkimming, Gleeson et Sinclair (1984) ont publié une étude pilote d'un groupe de soutien pour les parents d'enfants atteints d'eczéma atopique. Ils citent une étude longitudinale sur vingt ans de Vickers (1978, dans McSkimming, Gleeson et Sinclair, 1984) rapportant les problèmes conjugaux et sociaux des parents comme des facteurs affectant le pronostic de l'eczéma infantile. Elliot et Luker (1997) ont également reçu des témoignages de mères d'enfants atteints d'eczéma atopique sévère rapportant fréquemment des problèmes conjugaux.

1.9 Stress

Lemyre, Tessier et Fillion (1990) ont identifié plusieurs facteurs influençant le niveau de stress tels que le revenu, le statut conjugal, les conduites parentales coercitives, la scolarité et l'âge des parents. De façon plus spécifique, l'augmentation du revenu correspond à une diminution du stress. De plus, les personnes monoparentales sont celles qui présentent les scores les plus élevés de stress psychologique (à l'outil *Mesure de Stress Psychologique*

(*M.S.P.*) et les gens vivant en couple (avec ou sans enfant) ont le niveau de stress le moins élevé.

Selon Lazarus et Folkman (1984a, p. 19, dans Bruchon-Schweitzer, 2002) : « Le stress est une transaction particulière entre la personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme taxant ou excédant ses ressources et pouvant menacer son bien-être ». Dans cette perspective, ce ne sont pas les caractéristiques objectives d'une situation stressante (nature, gravité, fréquence, durée, etc.), mais son évaluation et son retentissement, propres à chaque personne, qui moduleraient la relation entre le contexte aversif et l'état de l'individu (émotionnel, somatique). Selon Bruchon-Schweitzer (2002), il est donc tout à fait nécessaire de distinguer les *stresseurs* environnementaux objectifs, de l'impact subjectif de cette situation, ou *stress perçu*, en recourant à des consignes et à des mesures non ambiguës. Daud, Garralda et David (1993) ont mené une étude auprès de 30 mères d'enfants d'âge préscolaire atteints d'eczéma atopique et ils apportent une attention particulière au concept de la perception individuelle du stress et de son influence. Ils ont inclus dans leur questionnaire une question faisant référence à la dermatite atopique : « Le problème était sévère à quel point? ». Bien qu'aucun lien ne soit rapporté avec ces données, l'initiative de vérifier la perception de la maladie par la mère est intéressante selon nous.

Comme le mentionne Bruchon-Schweitzer (2002), une situation aversive sollicite nos ressources émotionnelles, cognitives, physiques ou sociales. Le stress correspond à l'insuffisance ou à l'épuisement des ressources perçues comme nécessaires pour répondre aux contraintes spécifiques d'une situation pouvant excéder celles dont un sujet dispose ou croit disposer.

Bruchon-Schweitzer (2002) mentionne plusieurs études ayant été menées pour évaluer l'effet de divers types de stresseurs (familiaux, scolaires, professionnels ou médicaux) sur divers critères (santé, somatique, santé mentale) qui indiquent que les petits tracasseries quotidiens ont un impact plus important sur la santé que les événements de vie majeurs (De

Longis et al., 1982 ; Zarski, 1984 dans Bruchon-Schweitzer, 2002) et que le stress perçu a des effets plus marqués que les mesures objectives des événements (Amiel-Lebigre, 1993; Adler et Matthews, 1994; Cohen et Edwards, 1989 dans Bruchon-Schweitzer, 2002). Cette auteure recommande d'évaluer à la fois les événements stressants de façon objective et la façon dont la personne les ressent et ce, dans les recherches comme dans les études cliniques. Elle ajoute que le stress perçu accroît la probabilité d'adopter des stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion ou d'évitement, stratégies généralement peu efficaces.

Tessier (1987, dans Turgeon-Krawczuk, 1993) mentionne que, dans la mesure de la problématique du stress, il est utile de tenir compte à la fois des évaluations individuelles et des contextes immédiats et plus larges dans lesquels elles s'inscrivent, comme le climat familial et social ou le réseau de soutien. Ces constations nous permettent donc de croire que le rôle de parent ainsi que la présence de l'eczéma atopique chez l'enfant constituent effectivement des conditions environnementales pouvant influencer le jugement de la mère quant au stress perçu et à l'aide reçue.

Dans le cas d'un enfant atteint d'eczéma atopique, il semble légitime de croire que le parent se sentira démuni devant la maladie chronique puisqu'il ne peut qu'apporter un soulagement temporaire aux démangeaisons sans espoir de guérison malgré les nombreux soins qu'il prodigue conformément aux recommandations des spécialistes médicaux. Ces parents présentent donc plusieurs caractéristiques pouvant les identifier comme une population à risque de vivre un stress parental élevé.

1.10 Stress parental

Dans la présente étude, comme le définit Abidin (1986 dans Lacharité, Éthier et Piché, 1992) le stress parental est un état de malaise psychologique relié au domaine spécifique de l'éducation de l'enfant, soit le stress que le parent vit lorsqu'il élève son enfant. Dans le

même ordre d'idées, mais de façon plus spécifique, Lacharité (1997 dans C. Morin, 1999) définit le stress parental comme étant l'écart que le parent ressent entre, d'une part, les demandes ou exigences auxquelles il a l'impression de devoir répondre et, d'autre part, les ressources ou les capacités qu'il a l'impression de posséder afin de pouvoir répondre à ces demandes ou ces exigences. Il ajoute que plus l'écart est grand entre ces deux aspects, plus le parent ressentira un inconfort voire même une souffrance, ce qui constitue le stress parental. Par ailleurs, leur perception de la gravité de la maladie jouerait un rôle important.

Plusieurs facteurs peuvent influencer le niveau de stress vécu par le parent lorsqu'il éduque son enfant et qu'il est en relation avec celui-ci. C. Morin (1999) cite trois domaines d'où proviennent les sources de stress : 1) les caractéristiques parentales (le sentiment de compétence parentale, la restriction de rôle, la relation conjugale, le soutien social, la santé physique et la santé psychologique), 2) les caractéristiques de l'enfant (ses difficultés comportementales ou émotionnelles, ses caractéristiques physiques, sa capacité d'adaptation, son humeur et son tempérament) et 3) les caractéristiques de la relation entre le parent et l'enfant (la capacité de l'enfant à combler les attentes du parent et le renforcement du parent dans son rôle). Bien que ces différents facteurs puissent être considérés indépendamment les uns des autres, ils sont aussi interreliés.

Abidin (1990 dans Bigras, Lafrenière et Abidin, 1996) propose un modèle théorique des déterminants du dysfonctionnement parental (voir figure 1). Ce modèle suppose que la totalité des stress vécus par le parent est fonction de certaines caractéristiques importantes de l'enfant et du parent ainsi que des variables contextuelles directement reliées au rôle parental (Bigras, Lafrenière et Abidin, 1996). Selon ces mêmes auteurs, la documentation et l'expérience clinique suggèrent que les caractéristiques de l'enfant, lesquelles peuvent être vues comme des stressseurs pour le parent, peuvent se regrouper en quatre rubriques reliées au tempérament et à deux autres rubriques qui traitent des attentes du parent et de son sentiment d'être récompensé par l'enfant.

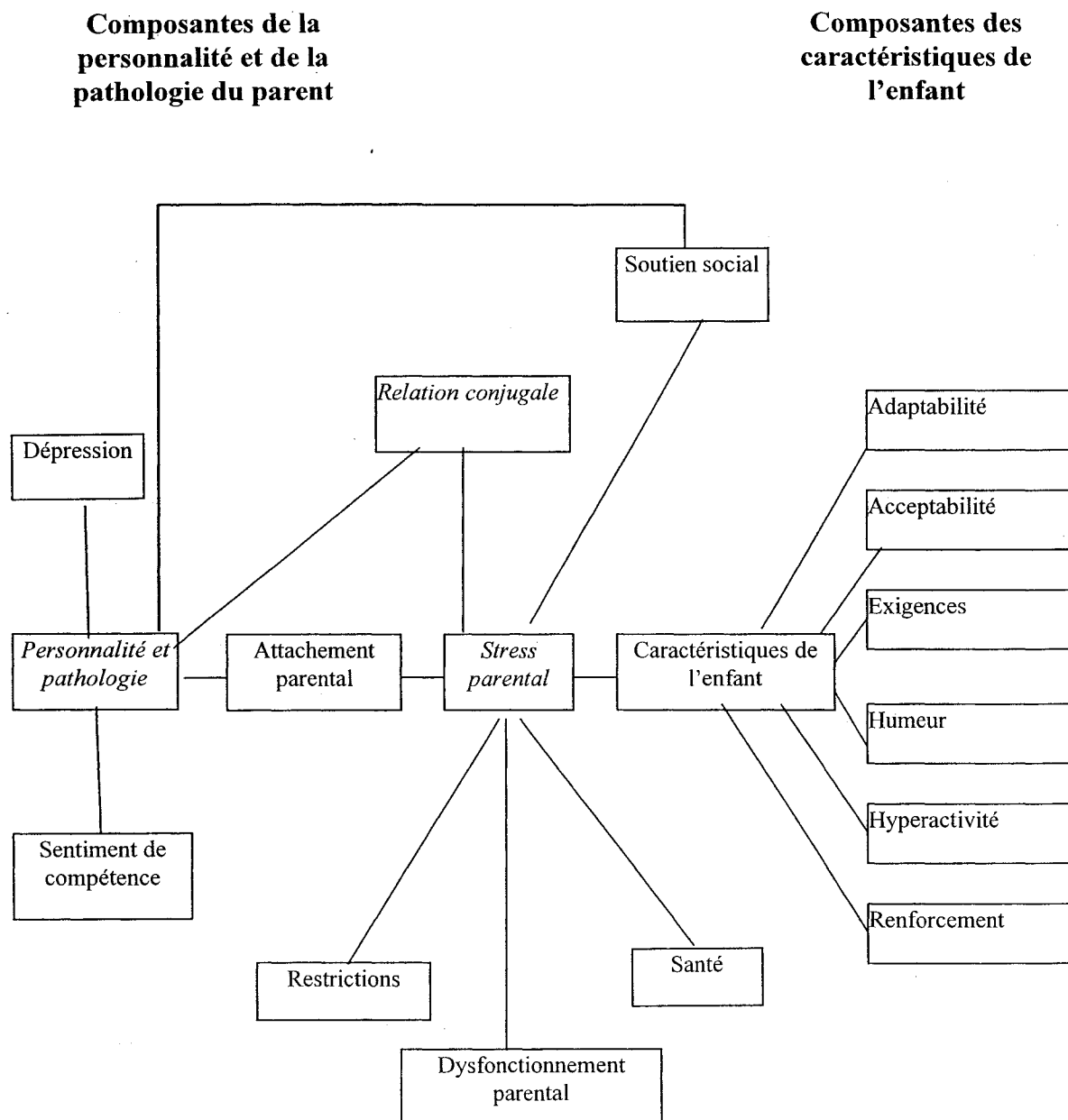


FIGURE 1
 Modèle du stress parental (Abidin, 1990 dans Bigras,
 Lafrenière et Abidin, 1996)

D'autres recherches ont démontré que le stress parental est plus élevé chez la mère et ce, principalement parce qu'elle porte la part la plus importante du fardeau des soins apportés à l'enfant (Cowan et Cowan, 1988 dans C. Morin, 1999) et aussi parce qu'elle est généralement plus impliquée psychologiquement dans son rôle de parent que le père (Staab, von Rueden, Kehrt, Erhart, Wenninger, Kamtsiuris et Wahn, 2002). Dans le même ordre d'idées, Koegel et al. (1992, dans C. Morin 1999) rapportent que le stress parental est relié de près aux différentes responsabilités assignées à chacun des parents dans son rôle de « parentage ». Ils expliquent que le stress parental des mères est plus élevé que celui des pères dans le cas d'enfants présentant des difficultés parce que ce sont généralement les mères qui quittent leur emploi pour demeurer à la maison à plein temps et s'occuper de l'enfant malade. Quant au père, il garde son emploi et ainsi, sa fonction de pourvoyeur aux besoins de la famille et peut y libérer son stress à l'extérieur du cadre familial. De son côté, la mère n'a souvent que le milieu familial pour exprimer son stress ce qui explique en partie, la présence de dépression parfois rencontrée chez ces mères. Par ailleurs, Sabbeth (1984 dans C. Morin, 1999) mentionne que l'implication est plus faible chez les pères que chez les mères quant aux tâches qu'exige le soin d'un enfant malade. D'après les résultats de l'étude menée par Pelletier, Godin et Dussault (1992), les pères se détachent des responsabilités du soin de l'enfant en réaction à la maladie. Ils vivraient un sentiment d'isolement et d'impuissance face à la maladie (asthme et diabète) et reçoivent moins de soutien car ils participent peu aux rencontres médicales. Selon cette même étude, le soutien émotionnel reçu par les mères favoriserait le fonctionnement social de l'enfant. Ohya et al. (2001) rapportent une relation indirecte entre la personnalité de la mère, le soutien de son conjoint et le soutien social qu'elle reçoit et son observance à la relation patient-médecin. Il semble donc important de s'intéresser au soutien reçu par la mère tant par son conjoint que par autrui. Les besoins de ces familles se situent au plan du soutien, de l'information et des moyens pour pourvoir aux soins de l'enfant.

Les parents des enfants affectés par l'eczéma sont décrits comme étant émotionnellement tendus, se sentant coupables et ayant tendance à démontrer des attitudes surprotectrices ou rejetantes envers l'enfant (Gil et Sampson, 1989; Yamamoto et al., 1992; Liedtke, 1990 dans Pauli-Pott, Darui et Beckmann, 1999; McSkimming, Gleeson et Sinclair, 1984).

Les résultats de Lacharité, Éthier et Piché (1992) indiquent qu'une des variables favorisant l'augmentation du stress parental chez la mère est le faible niveau de ressources financières de la famille. Ils notent également que les mères monoparentales obtiennent des scores au domaine du parent de l'*ISP* plus élevés que les mères biparentales. Une relation significative est mentionnée entre d'une part, l'âge de la mère et son niveau de scolarité et d'autre part, son stress parental (Lacharité, Éthier et Piché, 1992). Ces auteurs soulignent comme limite de leur étude, le fait que le stress n'y est évalué que dans le contexte d'une dyade mère-enfant. Cette procédure ne permet donc pas de tenir compte de la relation entre le stress que la mère ressent face à différents enfants dans la famille. Cette recherche ne peut donc pas apporter des précisions globales du stress parental que la mère ressent dans l'exercice complet de son rôle de parent. À ce sujet, les auteurs recommandent de retenir comme déterminants significatifs du stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire le nombre d'enfants dans la famille, le rang de l'enfant d'âge préscolaire ainsi que l'âge des autres enfants. C'est donc en accord avec ces recommandations que le questionnaire de renseignements généraux de la présente étude a été élaboré.

Dyson (1993 dans C. Morin, 1999) mentionne que l'âge de l'enfant a un effet sur le stress parental vécu lorsque cet enfant présente des troubles de santé physique ou mentale. Entre autres, la scolarisation des enfants confronte les parents avec les différences de leur enfant, ce qui entraîne de la tristesse, de l'inquiétude et par conséquent, un certain niveau de stress. Ces résultats appuient le critère d'inclusion de notre échantillon visant les enfants de dix-huit mois à six ans, donc d'âge préscolaire.

1.11 Objectif de la recherche

La recension des écrits démontre que la perception qu'a la mère de la gravité de la maladie chez l'enfant ainsi que le soutien social perçu influencent le niveau de stress parental maternel. À cet effet, le modèle du stress parental tel que présenté à la page 30 du présent document (figure 1) est repris en faisant des liens entre les rubriques de l'*ISP* et les variables identifiées dans les hypothèses de cette recherche.

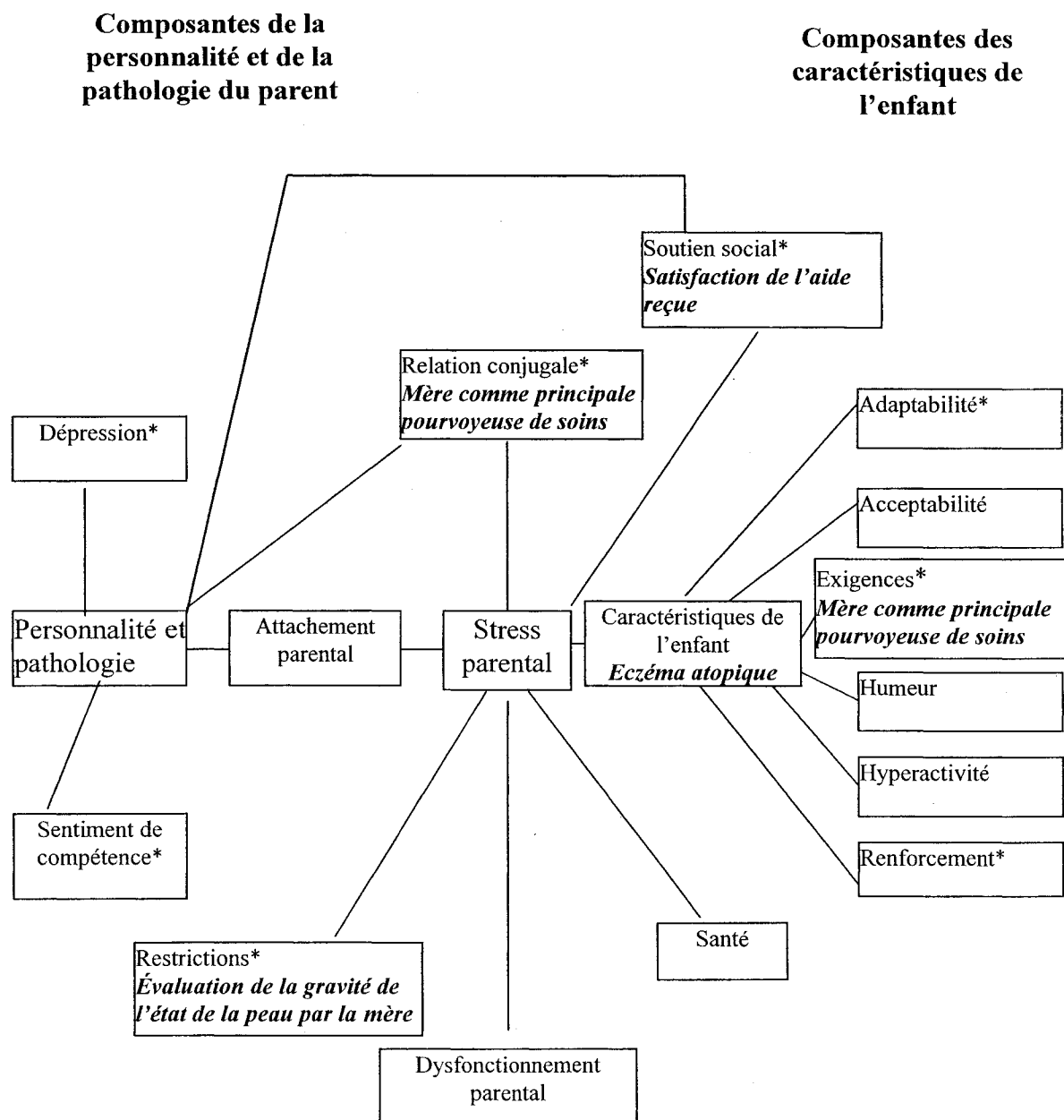


FIGURE 2
Rubriques de l'ISP (Abidin, 1990) étudiées dans les hypothèses

* rubriques de l'Indice de Stress Parental
Liens faits avec les hypothèses de la présente étude

Cette recherche intègre ces variables et propose de vérifier les relations pouvant exister entre le stress parental, l'évaluation de la gravité de l'état de la peau de l'enfant atteint d'eczéma, la satisfaction de l'aide reçue par la mère et le fait qu'elle soit la principale pourvoyeuse des soins à l'enfant.

Il s'agit donc d'une étude descriptive du stress parental dans une population spécifique, soit les mères d'enfants atteints d'eczéma atopique. Une démarche corrélationnelle nous permet de vérifier les liens entre les différentes variables retenues et le niveau de stress parental de ces mères.

L'objectif principal de cette étude est de mesurer le stress parental chez les mères d'enfants atteints de dermatite atopique tout en considérant les différentes variables ayant une influence sur ce type de stress telles que rapportées par la recension des écrits.

1.12 Formulation des hypothèses

Les hypothèses que cette recherche entend vérifier sont les suivantes:

- H1 = Il existe une relation positive entre l'évaluation de la gravité de l'état de la peau de l'enfant par la mère et son niveau de stress parental.
- H2 = Il existe une relation négative entre la satisfaction de l'aide reçue par la mère et son niveau de stress parental.
- H3 = Il existe une relation positive entre le fait d'être la principale pourvoyeuse des soins à l'enfant et le niveau de stress parental.

CHAPITRE II : MÉTHODOLOGIE

2.1 Estimation de la population à l'étude

Suite à un sondage téléphonique réalisé à l'automne 2000 auprès d'une pédiatre de chaque territoire de Municipalité régionale de comté de l'Abitibi (Amos, La Sarre, Val d'Or, Rouyn-Noranda) au sujet du nombre de patients suivis pour de l'eczéma atopique, la population d'enfants de moins de six ans atteints d'eczéma est estimée à 300 sujets. La procédure de recrutement des sujets visait 10% de personnes volontaires parmi cette population, soit 30 mères.

2.2 Procédures de recrutement

Le recrutement des participantes a été fait au moyen d'affiches et de dépliants (voir Appendice D) distribués par divers organismes en contact avec les mères (CLSC, Centre de la Petite Enfance, cliniques médicales, pharmacies, etc.). Ces dépliants et ces affiches font une brève présentation de la recherche et fournissent les numéros de trois boîtes vocales (selon la municipalité régionale de comté, Amos, Val d'Or et Rouyn) où elles peuvent laisser leurs coordonnées pour participer à la recherche et recevoir les questionnaires par la poste accompagnés d'un formulaire de consentement en deux copies, d'une liste des ressources d'aide en cas de besoin et d'une enveloppe de retour pré-adressée et pré-affranchie.

Par ailleurs, afin de recueillir le plus de participantes possibles, des annonces dans les journaux, dans les bureaux des médecins généralistes et spécialistes ainsi que dans d'autres endroits stratégiques (CLSC, pharmacies, etc.) ont été affichées avec les coordonnées de la chercheuse invitant ainsi les mères à entrer en contact avec elle. Une entrevue télévisée a également été enregistrée et diffusée grâce à la collaboration de la chaîne de télévision communautaire de Val d'Or. L'échantillonnage est donc constitué suite à la participation

active des mères qui indiquent leur volonté de participer de façon volontaire en laissant leurs coordonnées sur une boîte vocale puis en complétant et retournant les questionnaires par la poste.

2.3 Critères d'inclusion et d'exclusion

Dans cette étude, les enfants atteints d'eczéma atopique sont âgés entre 18 mois et six ans. Ceci afin de considérer que le diagnostic se fait en moyenne à huit mois et que la chronicité s'établit à deux ans, le critère d'âge fixé à 18 mois se rapproche donc d'un diagnostic d'eczéma chronique. De plus, les effets de la scolarisation tant chez l'enfant que chez le parent sont évités en excluant les enfants de plus de six ans. La présence d'asthme chez l'enfant atteint d'eczéma est recherchée afin de renforcer la probabilité d'un état atopique, mais n'est pas indispensable. L'âge des enfants ne permet pas de s'assurer qu'ils ne développeront pas d'asthme dans un avenir proche. Seules les mères peuvent répondre aux questionnaires puisque la version maternelle de l'*ISP* est utilisée.

2.4 Description de l'échantillon

Conformément à nos attentes, le recrutement a permis de recueillir des données auprès de 27 mères dont quatre ont deux enfants atteints d'eczéma ce qui donne 31 dyades mère-enfant. Le tableau 1 présente les analyses descriptives des caractéristiques de l'échantillon total ($n = 31$). Les 31 enfants ont entre dix-huit mois et six ans, sont atteints d'eczéma et chez seize de ces enfants, l'asthme est également présent. Chez ces enfants, dont l'âge moyen est de 3,3 années révolues (É.t. 1,2 ans), 51,6% sont des garçons et 48,4% sont des filles. L'eczéma s'est déclaré en moyenne vers 6,1 mois (É.t. 5 mois). Leur rang dans la fratrie est réparti de la façon suivante : 41,9% sont des aînés, 12,9% sont des benjamins et 45,2% sont des cadets.

L'âge moyen des 27 mères participantes est de 29,8 ans (É.t. 5,2), la plus jeune ayant 22 ans et la plus âgée ayant 43 ans. Elles vivent toutes avec un conjoint et la relation conjugale dure depuis en moyenne 8,1 ans (É.t. 4,5). En ce qui concerne leur occupation professionnelle, 63,3% occupent un emploi extérieur et 36,7% demeurent à la maison. La majorité d'entre-elles ont complété des études collégiales (38,7%) ou universitaire (32,3%), tandis qu'un faible pourcentage n'ont pas complété leurs études secondaires (9,7%).

Les familles d'où sont issues ces mères comprennent entre un et cinq enfants. Le nombre moyen d'enfants dans la famille est de 2,2 (É.t. 1,0). Chez ces 27 familles, trois ont un seul enfant atteint d'asthme et une famille a deux enfants atteints d'asthme seulement, ceux-ci excluant l'enfant atteint d'eczéma atopique. Concernant l'eczéma, 18 familles comptent un enfant atteint d'eczéma seulement et quatre familles ont deux enfants atteints d'eczéma seulement. La combinaison de l'eczéma et de l'asthme se retrouve chez 14 enfants de familles distinctes et deux enfants d'une même famille. Quarante-deux pour cent des familles déclarent un revenu familial de 60 000\$ et plus.

Concernant l'aide reçue, peu d'entre-elles bénéficient d'aide extérieure sauf en ce qui a trait au gardiennage et au soutien médical. Par contre, 67,9% sont satisfaites de l'aide reçue (ont noté leur niveau de satisfaction entre 4 = *satisfaite* et 5 = *très satisfaite*) et 54,8% auraient besoin d'aide supplémentaire. Cinquante-huit pour cent sont les principales pourvoyeuses de soins à l'enfant atteint d'eczéma. Soixante-quatorze pour cent évaluent l'état de la peau de l'enfant comme bon et cinquante-sept pour cent évaluent que leur niveau de connaissance du traitement est à améliorer.

Tableau 1
Analyses descriptives des dyades mère-enfant de l'échantillon (n = 31)

	Étendue		Moyenne	Écart-type
	Min.	Max.		
Âge des mères (années)	22	43	29,8	5,2
Nombre d'années de scolarité	10	20	14,7	2,2
Durée de vie du couple (années)	0,7	17	8,1	4,5
Nombre d'enfants dans la famille	1	5	2,2	1,0
Âge de l'enfant atteint (années)	1,6	6	3,3	1,2
Âge du début de l'eczéma (mois)	0	18	6,1	5,0
Évaluation de l'état de la peau (sur une échelle de 1= <i>très bon</i> à 10 = <i>très grave</i>)	1	10	4,3	2,2
Évaluation de l'asthme (sur une échelle de 1= <i>très bon</i> à 10 = <i>très grave</i>)	1	7	3	2,3
Nombre de traitements appliqués (sur une possibilité de 10)	3	10	6,2	2,2
Connaissances du traitement de l'eczéma (sur une échelle de 1= <i>ne connaît pas</i> à 10= <i>excellente</i>)	2	10	6,2	2,4
	(n)	nombre	%	
Sexe de l'enfant (masculin)	31	6	51,6	
Rang dans la fratrie	31			
- Cadet		14	45,2	
- Benjamin		4	12,9	
- Aîné		13	41,9	
Présence d'un enfant atteint d'asthme seulement	31	3	9,7	
Présence d'un enfant atteint d'eczéma seulement	31	18	58,1	
Présence d'un enfant atteint d'asthme et d'eczéma	31	14	45,2	
Mère occupe un emploi extérieur	30	19	63,3	
Reçoit de l'aide à la maison de la famille élargie	31	8	25,8	
Reçoit de l'aide à la maison par autre personne	31	2	6,5	
Reçoit de l'aide à la maison pour travaux ménagers par famille élargie	31	2	6,5	
Reçoit de l'aide à la maison pour travaux ménagers par autre personne	31	7	22,6	
Reçoit service de gardiennage par famille élargie	31	20	64,5	
Reçoit service de gardiennage par autre personne	31	18	58,1	
A accès facilement à des spécialistes médicaux	31	20	64,5	
A des rencontres avec d'autres parents vivant avec un enfant atteint d'eczéma	31	2	6,5	

Est satisfaite de l'aide reçue	28	19	67,9
Est satisfaite du soutien médical reçu	30	20	66,7
Aurait besoin d'aide supplémentaire	31	17	54,8
Mère est la principale pourvoyeuse de soins	31	18	58,1
Revenu familial avant impôt	31		
- 10 000 à 39 999\$		9	29,0
- 40 000 à 59 999\$		7	22,6
- 60 000\$ à 79 999\$		6	19,4
- 80 000\$ et plus		7	22,6
- ne sait pas		2	6,5

2.5 Description des instruments de mesure

2.5.1 Indice de stress parental (ISP) : version maternelle

L'*Indice de Stress Parental (ISP)* version française du *Parenting Stress Index* (Abidin 1983; Loyd et Abidin, 1985 dans Lacharité, Éthier et Piché, 1999) validé au Québec par Lacharité, Éthier et Piché en 1999, est un questionnaire auto-administré comprenant 101 items appartenant à deux catégories principales de stressseurs pour le parent soit : les stressseurs reliés au domaine de l'enfant et les stressseurs reliés au domaine du parent (voir Appendice A). Les coefficients de fidélité interne (Alpha de Cronbach) de la version française sont respectivement de ,91 pour le domaine de l'enfant, ,92 pour le domaine du parent et ,95 pour le stress total.

L'*ISP* est une mesure spécifique permettant d'évaluer les difficultés que le parent éprouve lorsqu'il éduque son enfant (Lacharité, Éthier et Piché, 1992). Le parent répond sur une échelle de type Likert variant de « *profondément d'accord* » à « *profondément en désaccord* ». Une légère modification fut apporté à la version maternelle du questionnaire afin d'apporter une précision à la mère en remplaçant l'énoncé « pensez à l'enfant qui vous cause le plus de soucis » par « pensez à l'enfant atteint d'eczéma et d'asthme » à l'aide d'un autocollant (voir Appendice C). Au total, treize stressseurs sont mesurés et représentent chacun une sous-échelle : six pour le domaine de l'enfant (l'adaptabilité, l'acceptabilité, les

demandes, l'humeur, l'hyperactivité et le renforcement du parent) et sept pour celui du parent (l'humeur dépressive, l'attachement, les exigences du rôle de parent, le sentiment de compétence, les contacts sociaux, la relation avec le conjoint et la santé du parent). Un score pour chacune de ces sous-échelles est obtenu, en plus d'un score global de façon à ce que plus la valeur est élevée, plus le stress est élevé. Les scores globaux dits « normaux » se situent entre 180 et 250. Un score global de 175 et moins indique des parents pouvant être désengagés vis-à-vis leur rôle de parent et un score de 260 et plus, indique un stress parental élevé. Quant aux sous-échelles, un score égal ou supérieur à 122 pour le domaine de l'enfant et un score égal ou supérieur à 153 pour le domaine du parent porte à conclure que ces mères vivent un stress parental élevé dans ces domaines. Le domaine de l'enfant représente la perception de la mère face à son enfant et ses caractéristiques tandis que le domaine du parent décrit le parent comme personne et ses ressources. Cet outil évalue et diagnostique le niveau de stress selon plusieurs dimensions à l'intérieur du système parent-enfant.

Cette mesure a été retenue car elle peut être auto-administrée. Bigras, Lafrenière et Abidin (1996) ont validé la version française à partir d'un échantillon de 377 mères québécoises ayant un enfant d'âge préscolaire. D'ailleurs 31 mères (8%) de leur échantillon proviennent de Rimouski et Val d'Or. Lacharité, Éthier et Piché ont également validé l'outil chez 122 mères d'enfants d'âge préscolaire en 1999. Cette caractéristique appuie le choix de cet outil puisque la population-cible est la même (mère d'enfants d'âge préscolaire). Les auteurs présentent également des normes afin de tenir compte des différences observées entre l'échantillon américain et l'échantillon québécois.

2.5.2 Questionnaire de renseignements généraux

Le questionnaire de renseignements généraux comporte seize questions afin de dresser un portrait de la mère, de ses ressources et de ses besoins (voir Appendice B). Plusieurs

variables ayant un impact sur le stress parental y sont incluses telles que : le niveau socio-économique familial, l'occupation de la mère, la présence d'un conjoint, le nombre d'enfants dans la famille, le rang dans la fratrie de l'enfant atteint, la présence d'eczéma ou d'asthme chez un autre enfant de la famille, l'évaluation de la mère de l'état de la peau et de l'asthme de l'enfant atteint au moment de la passation du questionnaire (ce dernier est noté sur une échelle de 1 (*très bon*) à 10 (*très grave*)), le nombre de traitements appliqués (sur une possibilité de 10 énoncés), l'évaluation par la mère de sa connaissance du traitement de l'eczéma sur une échelle de 1(*ne connaît pas*) à 10 (*excellente*). De plus, l'accès à différentes sources d'aide provenant de la famille élargie et d'autres personnes (soins à l'enfant, travaux ménagers, gardiennage, accès à des spécialistes médicaux et rencontre avec d'autres parents vivant avec un enfant atteint d'eczéma atopique) est demandé (*oui* ou *non*). La satisfaction de l'aide reçue et de son amélioration de la qualité de vie est également évaluée sur une échelle de type Likert variant de 1 (*très satisfaite*) à 5 (*très insatisfaite*), le besoin d'aide supplémentaire ou de services additionnels (*oui* ou *non*) ainsi que la principale personne pourvoyeuse de soins (*père, mère, père et mère, autres*). Toutes ces données sont recueillies afin d'identifier des éléments ayant été identifiés dans le contexte théorique comme ayant une incidence sur le niveau de stress parental vécu par la mère.

CHAPITRE III : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

3.1 Analyses descriptives

Ces analyses seront présentées en trois temps. D'abord, nous présentons les données des 31 dyades mère-enfant (échantillon total), puis viendront les données des mères présentant un stress parental élevé et finalement, les données de trois sous-groupes de cet échantillon : les mères ayant un niveau de stress normal (échantillon partiel), celles ayant un niveau de stress parental élevé et celles qui sont considérées comme désengagées. Nous avons constitué un sous-groupe dans lequel les mères ayant un score de stress parental extrêmement bas ont été enlevées afin de constater l'impact des résultats de ces sujets pouvant être qualifiés d'aberrants (ci-après nommé échantillon normalisé). Ce sous-groupe est composé de 28 sujets et n'apporte pas selon nous un meilleur portrait de ces mères. Les résultats obtenus sont disponibles à l'Appendice E.

Les mères de l'échantillon total obtiennent une moyenne au score global de l'*ISP* de 231,7 (rappelons que le score d'une population de mères québécoises d'enfants d'âge préscolaire sans maladie particulière se situe entre 180 et 250 selon les normes de l'instrument). Parmi ces mères, 29% (9 mères sur 31) présentent un stress parental élevé (score de 260 et plus) et 9,7% (3 mères sur 31) sont identifiées comme des parents désengagés (score de 175 et moins) selon leur score global à l'*ISP*. Ces deux sous-groupes situés aux extrémités de l'échelle de stress parental représentent donc 38,7% de notre échantillon et ils sont constitués de mères ayant besoin d'intervention psychosociale pour assurer leurs fonctions parentales. Le tableau 2 rapporte les scores aux items de l'*ISP* des 31 dyades mère-enfant de l'échantillon, des 19 mères avec un stress normal, des neuf mères ayant un stress parental élevé ainsi que des trois mères qualifiées de désengagées par leur score obtenu avec ce même outil.

Lorsque l'on observe les domaines de l'enfant et du parent de l'échantillon total, les participantes ont obtenues des scores moyens de 104,3 pour le domaine de l'enfant, de 127,7 pour le domaine du parent et de 231,7 au score global. Des scores particulièrement

plus élevés sont obtenus aux rubriques adaptabilité (28,1), exigences (22,4) et humeur (11,4) du domaine de l'enfant.

Quant à l'échantillon partiel composé de 19 mères présentant un niveau de stress acceptable, les rubriques adaptabilité (27,0) et exigences (21,4) se démarquent des autres groupes sans pour autant se situer en dehors des normes. Elles obtiennent un score global de 219,0 à l'*ISP*.

Le pourcentage des mères de l'échantillon obtenant un score élevé au domaine de l'enfant est de 12,9% et le pourcentage des mères de l'échantillon ayant obtenu un score élevé au domaine du parent est de 16,1% pour un total de 29% des mères obtenant un score global élevé à l'*ISP*. Concernant ces neuf mères, nous remarquons dans le tableau 1 des scores plus grands aux sous-échelles adaptabilité (34,2), exigences (27,2) et humeur (13,7) du domaine de l'enfant ainsi qu'à la sous-échelle dépression (27,7) pour le domaine du parent.

Pour leur part, les trois mères obtenant des scores extrêmement bas présentent des scores particulièrement contrastants avec celles du groupe obtenant un score élevé aux mêmes sous-échelles du domaine de l'enfant soit : adaptabilité (17,3), exigences (14,7) et humeur (7,3). En plus d'obtenir un score tout aussi différent à la sous-échelle dépression (16,0) du domaine du parent. Notons que pour les sous-échelles isolement (13,7) et santé (13,0), ce groupe tend à obtenir des scores semblables à ceux de l'échantillon total.

Tableau 2
Analyses descriptives des sous-échelles de l'ISP dans l'échantillon total et selon les niveaux de stress parental

	Échantillon total <i>n</i> = 31	Mères avec stress parental normal ^a <i>n</i> = 19	Mères avec stress parental élevé <i>n</i> = 9	Mères désengagées <i>n</i> = 3
Sous-échelles (seuil où le score devient élevé)	Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
Hyperactivité (≥ 31)	21,3	20,9	23,8	16,7
Adaptabilité (≥ 31)	28,1	27,0	34,2	17,3
Renforcement (≥ 12)	9,2	8,7	11,2	6,0
Exigences (≥ 24)	22,4	21,4	27,2	14,7
Humeur (≥ 13)	11,4	10,9	13,7	7,3
Acceptabilité (≥ 17)	12,0	10,5	16,0	9,0
Total du domaine de l'enfant (≥ 122)	104,3	99,3	125,0	71,0
Compétences (≥ 37)	29,5	28,6	34,3	20,7
Isolement (≥ 18)	13,9	12,6	16,8	13,7
Attachement (≥ 16)	12,0	11,1	14,9	9,7
Santé (≥ 16)	13,2	12,2	15,6	13,0
Restrictions des rôles (≥ 26)	19,5	19,1	23,0	12,0
Dépression (≥ 27)	21,4	19,2	27,7	16,0
Relation conjugale (≥ 23)	18,1	17,0	21,7	14,7
Total du domaine du parent (≥ 153)	127,7	119,6	153,9	99,7
Score total (≥ 260)	231,7	219,0	278,9	170,7

Les données présentées dans le tableau 3 caractérisent les mères de l'échantillon après qu'on en ait soustrait les mères ayant un score élevé ainsi que celles ayant un score extrêmement bas à l'*ISP* afin d'obtenir un groupe nommé échantillon partiel ci-après ($n = 19$) et donc constitué de mères ayant un stress parental considéré normal. Tout d'abord, elles sont toutes en couple depuis en moyenne 9,2 ans. Elles sont âgées en moyenne de 29,4 ans, 42,1% ont un niveau de scolarité universitaire pour et 63,2% d'entre elles occupent un emploi extérieur. Leur famille se compose de 1 à 5 enfants (moyenne de 2,1); trois familles comptent un enfant atteint d'asthme seulement. L'enfant atteint d'eczéma est âgé en moyenne de 3 ans et est un garçon dans 52,6% des cas. Cet enfant est le cadet de la famille dans 52,6% de ces familles et a débuté son eczéma en moyenne à 6,6 mois. Cinquante-huit pour cent de ces mères ont un revenu familial de 60 000\$ ou plus. En ce qui concerne l'aide reçue, elles bénéficient d'aide extérieure particulièrement en ce qui a trait au gardiennage et au soutien médical. D'ailleurs, 82,4% sont satisfaites de l'aide reçue (ont noté entre 4 = *satisfaite* et 5 = *très satisfaite*) et 52,6% réclament tout de même de l'aide supplémentaire. Quarante-sept pour cent sont les principales pourvoyeuses de soins à l'enfant atteint d'eczéma. Quatre-vingt-quatre pour cent de ces mères évaluent l'état de la peau de l'enfant comme bon et 57,9% qualifient leur niveau de connaissance du traitement comme étant à améliorer.

Tableau 3
Analyses descriptives des dyades mère-enfant de l'échantillon partiel (n = 19)

	Étendue		Moyenne	Écart-type
	Min.	Max.		
Âge des mères (années)	22	37	29,4	4,8
Nombre d'années de scolarité	10	20	14,7	2,5
Durée de vie du couple (années)	0,7	17	9,2	4,7
Nombre d'enfants dans la famille	1	5	2,1	0,9
Âge de l'enfant atteint (années)	1,6	4,7	3,0	1,0
Âge du début de l'eczéma (mois)	0	18	6,6	5,6
Évaluation de l'état de la peau (sur une échelle de 1 = <i>très bon</i> à 10 = <i>très grave</i>)	1	10	3,8	2,3
Évaluation de l'asthme (sur une échelle de 1 = <i>très bon</i> à 10 = <i>très grave</i>)	1	7	3	2,4
Nombre de traitements appliqués (sur une possibilité de 10)	3	10	6,2	2,2
Connaissances du traitement de l'eczéma (sur une échelle de 1 = <i>ne connaît pas</i> à 10 = <i>excellente</i>)	2	10	6,3	2,5
	<i>n</i>	nombre	%	
Sexe de l'enfant (masculin)	19	10	52,6	
Rang dans la fratrie	19			
- Cadet		10	52,6	
- Benjamin		2	10,5	
- Aîné		7	36,8	
Présence d'un enfant atteint d'asthme seulement	19	3	15,8	
Présence d'un enfant atteint d'eczéma seulement	19	11	57,9	
Présence d'un enfant atteint d'asthme et d'eczéma	19	10	52,6	
Mère occupe un emploi extérieur	19	12	63,2	
Reçoit de l'aide à la maison de la famille élargie	19	7	36,8	
Reçoit de l'aide à la maison par autre personne	19	1	5,3	
Reçoit de l'aide à la maison pour travaux ménagers par famille élargie	19	2	10,5	
Reçoit de l'aide à la maison pour travaux ménagers par autre personne	19	6	31,6	
Reçoit service de gardiennage par famille élargie	19	12	63,2	
Reçoit service de gardiennage par autre personne	19	12	63,2	
A accès facilement à des spécialistes médicaux	19	11	57,9	
A des rencontres avec d'autres parents vivant avec un enfant atteint d'eczéma	19	1	5,3	
Est satisfaite de l'aide reçue	17	14	82,4	

Est satisfaite du soutien médical reçu	18	11	61,1
Aurait besoin d'aide supplémentaire	19	10	52,6
Mère est la principale pourvoyeuse de soins	19	9	47,4
Revenu familial avant impôt	19		
- 10 000 à 39 999\$		3	15,8
- 40 000 à 59 999\$		3	15,8
- 60 000\$ à 79 999\$		6	31,6
- 80 000\$ et plus		5	26,3
- ne sait pas		2	10,5

Les données présentées dans le tableau 4 caractérisent les mères présentant un stress parental élevé de plusieurs façons. Tout d'abord, elles sont toutes en couple depuis en moyenne 7,3 ans. Elles sont âgées en moyenne de 34,2 ans, 55,6% ont un niveau de scolarité collégial et 55,6% occupent un emploi extérieur. Leur famille se compose de un à cinq enfants (moyenne de 2,4). L'enfant atteint d'eczéma est âgé en moyenne de 3,9 ans et dans 55,6% des cas, il s'agit d'un garçon. Cet enfant est le cadet de la famille dans 44,4% de ces familles et il a débuté son eczéma en moyenne à 5,5 mois. Quatre-vingt neuf pour cent de ces mères ont un revenu familial se situant entre 10 000\$ et 59 999\$. En ce qui concerne l'aide reçue, elles bénéficient peu d'aide extérieure sauf en ce qui a trait au gardiennage et au soutien médical. D'ailleurs, 66,7% sont insatisfaites de l'aide reçue (ont noté entre 3 = *peu satisfaite*, 2 = *insatisfaite* et 1 = *très insatisfaite*) et la même proportion aurait besoin d'aide supplémentaire. Quatre-vingt neuf pour cent sont les principales pourvoyeuses de soins à l'enfant atteint d'eczéma. Cinquante-sept pour cent de ces mères évaluent l'état de la peau de l'enfant comme grave et 66,7% qualifient leur niveau de connaissance du traitement de bon.

Tableau 4
*Analyses descriptives des mères ayant obtenu un score global élevé à l'ISP (n = 9)
 et de leur famille*

	Étendue		Moyenne	Écart-type
	Min.	Max.		
Âge des mères (années)	23	43	34,2	6,3
Nombre d'années de scolarité	12	17	14,1	1,8
Durée de vie du couple (années)	1,6	12	7,3	3,5
Nombre d'enfants dans la famille	1	5	2,4	1,2
Âge de l'enfant (années)	2	6	3,9	1,4
Âge du début de l'eczéma (mois)	0	12	5,5	3,8
Évaluation de l'état de la peau (sur une échelle de 1 = <i>très bon</i> à 10 = <i>très grave</i>)	3	9	5,7	1,7
Évaluation de l'asthme (sur une échelle de 1 = <i>très bon</i> à 10 = <i>très grave</i>)	1	7	3,2	2,4
Nombre de traitements appliqués (sur une possibilité de 10)	3	8	5,9	1,8
Connaissances du traitement de l'eczéma (sur une échelle de 1 = <i>ne connaît pas</i> à 10 = <i>excellente</i>)	2	8	5	1,9
	<i>n</i>	<i>nombre</i>	<i>%</i>	
Sexe de l'enfant (masculin)	9	5	55,6	
Rang dans la fratrie	9			
- Cadet		4	44,4	
- Benjamin		2	22,2	
- Aîné		3	33,3	
Présence d'un enfant atteint d'asthme seulement	9	1	11,1	
Présence d'un enfant atteint d'eczéma seulement	9	7	66,7	
Présence d'un enfant atteint d'asthme et d'eczéma	9	5	55,6	
Mère occupe un emploi extérieur	8	5	55,6	
Reçoit de l'aide à la maison de la famille élargie	9	1	11,1	
Reçoit de l'aide à la maison par autre personne	9	1	11,1	
Reçoit de l'aide à la maison pour travaux ménagers par famille élargie	9	0	Aucune	
Reçoit de l'aide à la maison pour travaux ménagers par autre personne	9	1	11,1	
Reçoit service de gardiennage par famille élargie	9	7	77,8	
Reçoit service de gardiennage par autre personne	9	5	55,6	
A accès facilement à des spécialistes médicaux	9	6	66,7	
A des rencontres avec d'autres parents vivant avec un enfant atteint d'eczéma	9	1	11,1	
Est satisfaite de l'aide reçue	9	3	33,3	

Est satisfaite du soutien médical reçu	9	6	66,7
Aurait besoin d'aide supplémentaire	9	6	66,7
Mère est la principale pourvoyeuse de soins	9	8	88,9
Revenu familial avant impôt	9		
- 10 000 à 39 999\$	4		44,4
- 40 000 à 59 999\$	4		44,4
- 80 000\$ et plus	1		11,1

Le tableau 5 présente les caractéristiques socio-démographiques des familles et des mères ayant obtenu un score extrêmement bas (≤ 175) à l'*ISP*. Selon les normes de cet outil, ces parents peuvent être qualifiés de « désengagés ». Ces familles sont biparentales et le couple est en union depuis en moyenne quatre ans (É.t. 3 ans). Toutes ces familles se composent de deux enfants dont l'enfant atteint d'eczéma atopique est l'aîné. Cet enfant est âgé en moyenne de 3,5 ans (É.t. 0,9 an) et son eczéma s'est déclaré en moyenne vers 4,7 mois (É.t. 4,2 mois). Il est un garçon dans une proportion de un sur trois (33,3%). Aucun enfant issu de ces familles n'est atteint d'asthme seulement, un seul présente la combinaison asthme et eczéma. Ces mères sont âgées en moyenne de 29,7 ans (É.t. 5,5 ans), ont un niveau de scolarité collégial pour 66,7% d'entre-elles et universitaire chez une seule. Deux des trois mères occupent un emploi extérieur et elles déclarent un revenu familial avant impôts se situant entre 10 000\$ et 39 999\$ pour deux familles alors que l'autre se situe à 80 000\$ et plus. Concernant l'aide reçue, elles ne bénéficient d'aucune aide extérieure sauf en ce qui a trait au gardiennage (pour une sur trois) et au soutien médical (pour toutes). Par contre, 66,7% sont satisfaites de l'aide reçue et seulement une mère des trois aurait besoin d'aide supplémentaire. Une seule est la principale pourvoyeuse de soins à l'enfant atteint d'eczéma. Elles évaluent toutes l'état de la peau de l'enfant comme bon mais toutes sont également en accord pour affirmer que leur niveau de connaissance du traitement est à améliorer.

Tableau 5
Analyses descriptives des mères présentant un score extrêmement bas (≤ 175) à l'ISP ($n = 3$) et de leur famille

	Étendue		Moyenne	Écart-type
	Minimum	maximum		
Âge des mères (années)	26	36	29,8	5,5
Nombre d'années de scolarité	15	17	15,7	1,2
Durée de vie du couple (années)	1	7	4	3
Nombre d'enfants dans la famille	2	2	2	0
Âge de l'enfant (années)	3	4,6	3,5	0,9
Âge du début de l'eczéma (mois)	0	8	4,7	4,2
Évaluation de l'état de la peau (sur une échelle de 1 = <i>très bon</i> à 10 = <i>très grave</i>)	3	4	3,3	0,6
Évaluation de l'asthme (sur une échelle de 1 = <i>très bon</i> à 10 = <i>très grave</i>)	2	2	2	0
Nombre de traitements appliqués (sur une possibilité de 10)	3	10	7,3	3,8
Connaissances du traitement de l'eczéma (sur une échelle de 1 = <i>ne connaît pas</i> à 10 = <i>excellente</i>)	7	10	8,7	1,5
	%			
Sexe de l'enfant (masculin)	33,3			
Rang dans la fratrie (aîné)	100,0			
Présence d'un enfant atteint d'asthme seulement	Aucun			
Présence d'un enfant atteint d'eczéma seulement	66,7			
Présence d'un enfant atteint d'asthme et d'eczéma	33,3			
Mère occupe un emploi extérieur	66,7			
Reçoit de l'aide à la maison de la famille élargie	Aucune			

Reçoit de l'aide à la maison par autre personne	Aucune
Reçoit de l'aide à la maison pour travaux ménagers par famille élargie	Aucune
Reçoit de l'aide à la maison pour travaux ménagers par autre personne	Aucune
Reçoit service de gardiennage par famille élargie	33,3
Reçoit service de gardiennage par autre personne	33,3
A accès facilement à des spécialistes médicaux	100,0
A des rencontres avec d'autres parents vivant avec un enfant atteint d'eczéma	Aucune
Est satisfaite de l'aide reçue	66,7
Est satisfaite du soutien médical reçu	100,0
Aurait besoin d'aide supplémentaire	33,3
Mère est la principale pourvoyeuse de soins	33,3
Revenu familial avant impôt - 10 000 à 39 999\$	66,7
- 40 000 à 59 999\$	0
- 80 000\$ et plus	33,3

3.2 Synthèse comparative des trois groupes

Suite à l'analyse des caractéristiques des mères de l'échantillon partiel, de celles obtenant un score élevé à l'ISP ainsi que des mères désengagées, nous remarquons plusieurs distinctions et similarités qui se doivent cependant d'être traitées avec circonspection car aucun test statistiques n'appuient ces constatations. Soulignons d'abord que ces mères se situent toutes dans une moyenne d'âge entre 30 et 35 ans et leur famille se compose d'une moyenne de deux enfants. Les mères très stressées, de même que celles avec un niveau extrêmement bas, ont en moyenne un niveau de scolarité collégiale tandis que cette moyenne est plutôt universitaire chez celles de l'échantillon partiel. Bien qu'elles soient toutes en couple, les mères désengagées présentent une durée de vie de couple plus courte (4 ans) que les deux autres groupes (9,2 et 7,3 ans). Elles se démarquent également par leur revenu familial se situant en dessous des autres groupes de mères. Pour tous ces groupes,

l'enfant atteint d'eczéma est âgé en moyenne de trois à quatre ans mais la proportion de garçon est plus élevée chez les mères de l'échantillon partiel et celles ayant un stress élevé. Cet enfant est l'aîné de la famille de toutes les mères ayant un score extrêmement bas alors qu'il est le cadet pour la majorité des autres familles. Les mères occupent un emploi extérieur dans des proportions semblables pour les trois groupes. Il est intéressant de remarquer que les mères de l'échantillon partiel ainsi que celles avec un score très bas à l'*ISP* se disent satisfaites de l'aide qu'elles reçoivent dans des proportions respectives de 73,7% et 66,7% comparativement à seulement 33,3% chez celles vivant un stress parental élevé. Par contre, ces dernières réclament de l'aide supplémentaire (66,7%) dans des proportions similaires aux participantes partielles (52,6%) si l'on compare ces résultats aux mères désengagées (33,3%). Pourtant, elles reçoivent moins d'aide que les mères de l'échantillon partiel et celles ayant un score global élevé à l'*ISP*. Par ailleurs, les mères désengagées sont moins nombreuses à être les principales pourvoyeuses de soins à l'enfant atteint d'eczéma que chez les deux autres groupes. Quant à l'évaluation de la gravité de l'état de la peau de l'enfant atteint, elles donnent des évaluations semblant augmenter avec leur niveau de stress soient 3,3 pour les répondantes désengagées, 3,8 pour l'échantillon partiel et 5,7 pour les mères très stressées.

3.3 Analyses corrélationnelles et de régression multiple

Des analyses corrélationnelles et de régression multiple ont été effectuées à partir de l'échantillon total ($n = 31$). Aucune analyse statistique n'a été menée avec les sous-groupes formés des mères avec un stress parental élevé ($n = 9$) ni avec celles dont le stress parental est extrêmement bas ($n = 3$) dû à la petite taille de ces sous-groupes.

Par ailleurs, les mêmes analyses que celles présentées ci-après ont été effectuées sur un groupe dit « normalisé ». Des 31 participantes, nous avons retranché les trois mères désengagées afin de constater l'effet de leurs résultats sur l'ensemble. Nous avons remplacé

les résultats de celles-ci par les moyennes obtenues par l'échantillon formé. Comme cette modification a apporté des différences négligeables aux résultats finaux, ce groupe « normalisé » n'a pas été retenu pour mener les analyses corrélationnelles et de régression multiple. Ces résultats sont par contre disponibles en Appendice E.

La première hypothèse propose une relation positive entre l'évaluation de la gravité de l'état de la peau de l'enfant par la mère et son niveau de stress parental. Les données servant à évaluer cette hypothèse sont tirées du questionnaire de renseignements généraux dans lequel (voir Appendice B) la mère doit inscrire sur une échelle de 1 à 10 (1 étant considéré comme « *bon* » et 10 comme « *grave* ») son évaluation de l'état de la peau de l'enfant atteint d'eczéma. Pour ce qui est des scores permettant d'évaluer le niveau de stress parental, l'*ISP* est utilisé. L'analyse corrélationnelle présentée dans le tableau 6 nous permet de constater que les mères qui évaluent l'état de la peau de leur enfant comme grave présentent en effet un niveau de stress parental plus élevé ($r = ,499, p < 0,01$). Donc plus la mère évalue l'état de la peau de son enfant comme grave, plus son niveau de stress parental tend à être élevé.

La deuxième hypothèse de la présente étude suggère une relation négative entre la satisfaction de l'aide reçue par la mère et son niveau de stress parental. Les données servant à évaluer cette hypothèse sont tirées du questionnaire de renseignements généraux dans lequel (voir Appendice B) la mère doit inscrire sur une échelle de 1 (*très satisfaite*) à 5 (*très insatisfaite*) son niveau de satisfaction quant à l'aide qu'elle reçoit. Pour ce qui est des scores permettant d'évaluer le niveau de stress parental, l'*ISP* est utilisé. L'analyse corrélationnelle présentée dans le tableau 6 nous permet de constater que les mères satisfaites de l'aide reçue présentent en effet un niveau de stress parental moins élevé ($r = -,579, p < 0,001$). Donc, plus la mère est satisfaite de l'aide qu'elle reçoit moins elle est stressée dans son rôle de parent. Par ailleurs, une relation positive et significative est observée suite à une analyse corrélationnelle entre la satisfaction de l'aide reçue et le nombre d'années de scolarité ($r = ,548, p = 0,001$) et le revenu familial ($r = ,493, p = 0,002$)

des mères. Une analyse de régression multiple a permis de constater que le revenu familial avait un impact plus grand ($B = ,214, p = 0,002$) que le nombre d'années de scolarité ($B = ,170, p = 0,008$) sur la satisfaction de la mère quant à l'aide reçue.

La troisième hypothèse envisage une relation positive entre le niveau de stress parental des mères d'enfants atteints d'eczéma atopique et le fait qu'elles soient les principales pourvoyeuses de soins. Les données servant à évaluer cette hypothèse sont tirées du questionnaire de renseignements généraux (voir Appendice B) dans lequel la mère doit inscrire qui voit aux soins de l'enfant atteint d'eczéma atopique en général, les choix de réponses sont : *mère, père, mère et père, et autres*. Pour ce qui est des scores permettant d'évaluer le niveau de stress parental, l'ISP est utilisé. L'analyse corrélationnelle présentée dans le tableau 6 nous permet de constater que les mères qui se déclarent principales pourvoyeuses des soins à l'enfant atteint sont effectivement plus stressées dans leur rôle parental ($r = -,480, p < 0,01$). Donc, lorsque la mère est, en général, la personne en charge des soins à l'enfant, son niveau de stress parental est plus élevé.

Tableau 6
Analyse corrélationnelle entre les variables des hypothèses testées et le score total à l'ISP (n = 31)

	Stress total	Satisfaction de l'aide reçue	Évaluation par la mère de la gravité de l'état de la peau de l'enfant
Satisfaction de l'aide reçue	-,551*		
Évaluation par la mère de la gravité de l'état de la peau de l'enfant	,499**	-,380***	
Mère comme principale pourvoyeuse de soins	-,480**	,040	-,066

* $p < 0,001$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,02$.

Suite à cette analyse corrélationnelle, une analyse de régression multiple nous a permis de constater l'ordre dans laquelle ces variables sont associées au niveau de stress parental. Comme on peut le voir au tableau suivant, parmi ces trois variables, la satisfaction de l'aide reçue ($B = -22,58$, $p < 0,001$) vient au premier rang quant à son association avec le niveau de stress parental. Vient ensuite le fait que la mère soit la principale pourvoyeuse de soins à l'enfant ($B = -35,17$, $p < 0,002$) et finalement, l'évaluation de la gravité de l'état de la peau de l'enfant faite par la mère ($B = 5,46$, $p < 0,026$).

Tableau 7
Régression multiple des variables avec le score total à l'ISP ($n = 31$)

	<i>B</i>	Écart-type	<i>Beta</i>	<i>t</i>	Sig.	R-deux	R-deux ajusté
- Constante	313,93	23,88		13,15	$p = 0,000$,303	,279
- Satisfaction de l'aide reçue	-22,58	6,35	-,55	-3,55	$p = 0,001$		
- Constante	361,09	24,43		14,78	$p = 0,000$,513	,478
- Satisfaction de l'aide reçue	-21,83	5,41	-,53	-4,03	$p = 0,000$		
- Mère qui voit aux soins	-35,17	10,12	-,46	-3,47	$p = 0,002$		
- Constante	318,17	29,09		10,94	$p = 0,000$,596	,551
- Satisfaction de l'aide reçue	-17,00	5,42	-,42	-3,14	$p = 0,004$		
- Mère qui voit aux soins	-33,94	9,41	-,44	-3,61	$p = 0,001$		
- Évaluation de l'état de la peau	5,46	2,32	0,31	2,35	$p = 0,026$		

Constante = score total à l'ISP

CHAPITRE IV : DISCUSSION DES RÉSULTATS

L'objectif principal de cette recherche était de mesurer le niveau de stress parental des mères d'enfants d'âge préscolaire atteints d'eczéma atopique et de décrire les variables associées au stress parental vécu par ces mères.

Rappelons que trois hypothèses ont été vérifiées en ce qui concerne leur relation avec le niveau de stress parental vécu par la mère. Ces hypothèses s'intéressaient principalement au niveau de satisfaction de la mère de l'aide qu'elle reçoit, à son évaluation de la gravité de l'état de la peau de l'enfant ainsi qu'à son rôle de principale pourvoyeuse des soins à l'enfant atteint d'eczéma atopique.

Ce chapitre est divisé en cinq sections. La première section présente la discussion de l'objectif principal de la recherche. Dans la seconde section, la discussion se concentre sur les trois hypothèses de cette étude. La troisième section présente les variables associées au stress parental des mères étudiées. La quatrième section dressera un bref portrait des limites de l'étude. Enfin, un résumé vient clore ce chapitre.

4.1 Discussion de l'objectif principal de la recherche

Considérant les moyennes des scores totaux obtenus à l'ISP pour l'échantillon total ($n = 31$) ainsi que les trois sous-groupes découlant de ce même échantillon (partiel, $n = 19$; avec stress élevé, $n = 9$; mères désengagées, $n = 3$) présentées dans le chapitre précédent (voir tableau 2), nous pouvons donc observer que les mères d'enfants d'âge préscolaire atteints d'eczéma atopique présentent un stress parental dans la moyenne des normes de l'instrument utilisé. Par ailleurs, ce niveau de stress peut paraître élevé particulièrement lorsqu'on considère les caractéristiques des mères composant notre échantillon. Lemyre, Tessier et Fillion (1990) affirment que l'augmentation du revenu correspond à une diminution du stress, les personnes monoparentales sont celles qui présentent les scores les plus élevés dans la *mesure du stress psychologique (MSP)*, alors que les gens vivant en

couple (avec ou sans enfant) ont le niveau de stress le moins élevé. En conséquence, les mères de notre étude étant toutes en couple et déclarant un revenu familial se situant entre 60 000\$ et 100 000\$ chez 42% d'entre-elles, devraient présenter un niveau de stress parental moindre que la population en général. Le revenu moyen des familles au Québec se situe à 59 297\$ en 2001.

Ces résultats confirment en partie ce que Daud, Garralda et David (1993) ont précédemment observés. Rappelons que ces auteurs rapportaient une proportion plus élevée de mères d'enfants atteints d'eczéma atopique se sentant plus stressées dans l'exercice de leur rôle parental et moins efficace dans la discipline de l'enfant atteint (30%) que les mères d'enfants sains (5%). Rappelons également les résultats contre-intuitifs obtenus par Su, Kemp et Varigos (1997) qui avancent que le stress parental lié aux soins d'un enfant atteint d'eczéma atopique modéré à sévère est significativement plus élevé que celui des familles d'un enfant atteint de diabète de type 1. Ces résultats nous portent à explorer ce qui distingue ces maladies afin d'expliquer un tel constat. Le fait que l'eczéma est caractérisé par des lésions repoussantes et très apparentes, que les causes, les traitements et même le portrait clinique de cette maladie chronique sont encore méconnues tant par la population générale que par les spécialistes médicaux et que les services de soutien sont moins ciblés peuvent être des pistes envisageables pour expliquer le niveau de stress parental plus élevé chez ces mères qui peuvent vivre de l'isolement et de la culpabilité résultant de l'ignorance qui gravite autour de cette affection.

Par ailleurs, plusieurs différences entre les trois groupes de mères sont observées et confirment les études antérieures. Soulignons cependant que le faible échantillonnage ne permet pas de préciser si ces différences sont réelles ou dues au hasard. Bien qu'elles soient toutes en couple, les mères désengagées présentent une durée de vie de couple plus courte (4 ans) que les deux autres groupes (9,2 et 7,3 ans). Ces mères dites désengagées pourraient donc être des mères ayant vécu une période de monoparentalité puisque l'âge moyen de leur enfant est de 3,5 ans ce qui diminue la possibilité que cet enfant soit né de la présente

union. Cette constatation peut en partie expliquer leur désengagement dans leur rôle parental conformément aux résultats observés par Lacharité, Éthier et Piché (1992) qui rapportent des scores au domaine du parent de l'*ISP* plus élevés chez les mères monoparentales que chez les mères biparentales. Contre intuitivement, les quatre mères ayant participé à l'étude pour deux de leurs enfants individuellement atteints d'eczéma atopique ne présentent pas de différences majeures quant aux résultats notés.

4.2 Discussion des trois hypothèses de la recherche

4.2.1 Première hypothèse

La première hypothèse proposant une relation positive entre l'évaluation de la gravité de l'état de la peau de l'enfant par la mère et son niveau de stress parental est confirmée par nos résultats. L'analyse corrélationnelle (voir tableau 5) nous a permis de constater que plus la mère évalue l'état de la peau de son enfant comme grave, plus son niveau de stress parental tend à être élevé.

Cette hypothèse s'inspire du principe avancé par Tessier (1987 dans Turgeon-Krawczuk, 1993) et Lazarus (1989 dans Turgeon-Krawczuk, 1993), qui affirment que pour vraiment comprendre les sources du stress et pour pouvoir intervenir de façon à les réduire, il y aurait lieu de mesurer à la fois la perception que les gens en ont et les conditions environnementales qui donnent naissance à leur jugement individuel. Ici nous n'avons retenu que la première partie de cet énoncé soit la perception de la mère conformément à la perspective de Lazarus et Folkman (1984a, p. 19 dans Bruchon-Schweitzer, 2002), qui affirment que ce ne sont pas les caractéristiques objectives d'une situation stressante (nature, gravité, fréquence, durée, etc.), mais son évaluation et son retentissement, propres à chaque personne, qui modèleraient la relation entre le contexte aversif et l'état de l'individu (émotionnel et somatique). Lacharité (1997 dans C. Morin, 1999) ajoute que la perception des parents de la gravité de la maladie joue un rôle important dans le stress parental.

Ohya et ses collaborateurs, (2001), nous informent que les variables prédictives les plus importantes de l'observance au traitement sont la qualité de la relation entre le médecin et la mère et la sévérité de la maladie telle que perçue par la mère. Cette affirmation vient appuyer l'importance de considérer l'évaluation subjective de la mère de l'état de la peau de l'enfant afin que le traitement soit appliqué à l'enfant de façon optimale d'autant plus que la mère est la principale pourvoyeuse de soins à l'enfant en général.

4.2.2 Deuxième hypothèse

Suite à l'analyse statistique de cette hypothèse, il existe une relation positive et significative entre la satisfaction de l'aide reçue par les mères et leur niveau de stress parental. Cette constatation va dans le même sens que la définition du stress de Bruchon-Schweitzer (2002) voulant qu'il corresponde à l'insuffisance ou à l'épuisement des ressources perçues comme nécessaires pour répondre aux contraintes spécifiques d'une situation pouvant excéder celles dont un sujet dispose ou croit disposer. De plus, tel que recommandé par Tessier (1987, dans Turgeon-Krawczuk, 1993) les données recueillies ont tenu compte de l'évaluation individuelle et du contexte du réseau de soutien dans la mesure de la problématique du stress.

D'après l'étude menée par Pelletier, Godin et Dussault (1992), sur les mères d'enfants atteints d'asthme et de diabète, le soutien émotionnel reçu par les mères favorise le fonctionnement social de l'enfant. Faisant suite à ces chercheurs, Trudelle (1992, dans Bellemare, 1993) et Bellemarre (1993) affirment que les mères qui reçoivent un important soutien émotionnel et instrumental de la part d'amis ou de parents fonctionnent plus efficacement dans leur rôle parental que les mères qui en reçoivent moins. De plus, des problèmes conjugaux peuvent découler des difficultés à trouver quelqu'un pour s'occuper de l'enfant faisant que les parents sortent rarement ensemble et bénéficient de peu de temps

pour leur couple, seuls et sans être dérangés (Elliot et Luker, 1997). Les besoins de ces familles se situent aux plans du soutien, de l'information et des moyens pour pourvoir aux soins de l'enfant. Ces conclusions tendent vers la même conclusion que notre étude constatant les mêmes besoins pour les mères d'enfants atteints d'eczéma atopique.

4.2.3 Troisième hypothèse

Comme nos résultats (voir tableau 5) l'indiquent, la troisième hypothèse voulant que les mères qui se déclarent principales pourvoyeuses des soins à l'enfant atteint soient stressées dans leur rôle parental est confirmée. Par ailleurs, les mères désengagées sont moins nombreuses à être les principales pourvoyeuses de soins à l'enfant atteint d'eczéma que chez les deux autres groupes. Ces résultats appuient d'autres recherches qui ont démontré que le stress parental est plus élevé chez la mère et ce, principalement parce qu'elle porte le plus gros fardeau des soins à l'enfant (Cowan & Cowan, 1988 dans C. Morin, 1999). Staab et ses collaborateurs (2002) appuient également cette idée en mentionnant que les impacts de la maladie chez l'enfant sont plus sévères chez la mère que chez le père puisqu'elle est la principale pourvoyeuse de soins dans la plupart des familles.

Dans le même ordre d'idées, Koegel et al. (1992, dans C. Morin 1999) expliquent que le stress parental des mères est plus élevé que celui des pères dans le cas d'enfants présentant des difficultés parce que ce sont généralement les mères qui quittent leur emploi pour demeurer à la maison à plein temps et s'occuper de l'enfant malade. Quant au père, il garde son emploi et ainsi, sa fonction de pourvoyeur aux besoins de la famille et peut y libérer son stress à l'extérieur du cadre familial. De son côté, la mère n'a souvent que le milieu familial pour exprimer son stress ce qui explique en partie, la présence de dépression parfois rencontrée chez ces mères. Lawson, Lewis-Jones, Reid, Owens et Finlay (1995) rapportent également que ces mères occupent moins souvent un emploi extérieur et bénéficient de moins de soutien de leurs contacts sociaux. Cette conclusion ne s'applique pas à notre

échantillon puisque les mères étudiées occupent un emploi extérieur dans des proportions semblables pour nos trois groupes (stress normal, stress élevé et stress extrêmement bas).

4.3 Autres variables ayant une incidence sur le stress parental des mères

4.3.1 Sexe, âge et rang dans la fratrie de l'enfant atteint d'eczéma atopique

L'enfant atteint d'eczéma est âgé en moyenne de trois à quatre ans (3,3 ans). À l'encontre des résultats obtenus par Dyson (1993 dans C. Morin, 1999) qui mentionne que l'âge de l'enfant a un effet sur le stress parental lorsque cet enfant présente des troubles de santé physique, l'âge ne semble pas avoir d'incidence sur le stress parental des mères de notre échantillon (groupe total et sous-groupe). De plus, en accord avec les recommandations de Lacharité, Éthier et Piché (1992), le nombre d'enfants dans la famille a été évalué. Aucune de ces variables ne semblent avoir un impact sur le stress parental des mères de notre échantillon (groupe total et sous-groupe) puisqu'elles sont comparables sur ces points (âge de l'enfant atteint, nombre d'enfant dans la famille) et pourtant différentes au niveau de leurs scores à l'*ISP* (sous-groupes).

La proportion de garçon est plus élevée chez les mères de l'échantillon partiel (52,6%) et chez celles ayant un stress élevé selon les normes de l'*ISP* (55,6%). Nous avons également observé le rang de l'enfant atteint, tel que recommandé par Lacharité, Éthier et Piché, (1992), et constaté qu'il est l'aîné de la famille de toutes les mères ayant un score extrêmement bas alors qu'il est le cadet pour la majorité des autres familles. Rappelons également que les familles des mères désengagées comptent toutes deux enfants. Cette constatation nous porte à croire que le fait que l'enfant atteint soit le premier né d'une famille peut mener à une diversion de l'attention portée davantage sur le cadet augmentant ainsi l'autonomie de l'aîné de par la négligence parentale. Pourtant ces mères dites désengagées appliquent davantage de traitements (7,3) que les mères présentant un stress

élevé (5,9). La responsabilisation de l'aîné accélérée par la naissance du cadet pourrait donc être envisagée comme causant le désinvestissement émotif de la mère face à son rôle mais son intérêt quant à l'application d'un traitement optimal semble présent.

4.3.2 Revenu familial

Les mères désengagées se démarquent par leur revenu familial qui se situe en dessous des deux autres groupes de mères. Les résultats de Lacharité, Éthier et Piché (1992) rapportent qu'une des variables favorisant l'augmentation du stress parental chez la mère est le faible niveau de ressources financières de la famille. Ces résultats tendent vers les mêmes conclusions que Lemyre, Tessier et Fillion (1990) qui affirment que l'augmentation du revenu correspond à une diminution du stress psychologique. C'est donc dire que le niveau de stress psychologique élevé pourrait contribuer au désengagement de la mère de son rôle parental.

Une relation positive et significative entre le revenu et la satisfaction de l'aide reçue est observée chez les mères de la présente étude. Cette relation porte à croire que le stress augmenté par les tracasseries financières doit être compensé par un apport plus grand et plus satisfaisant de soutien de la part du réseau de la mère. Les mères profitant d'un revenu plus faible pourraient également être touchées par l'isolement.

4.3.3 Scolarité et âge de la mère

Par ailleurs, le niveau de scolarité pourrait avoir une relation avec le stress parental puisque les mères très stressées de même que celles avec un niveau de stress parental extrêmement bas ont en moyenne un niveau de scolarité collégiale tandis que cette moyenne est plutôt universitaire chez celles de l'échantillon partiel composé de mères ayant un stress parental

normal. De plus, une relation positive et significative entre le nombre d'années de scolarité de la mère et la satisfaction de l'aide reçue est observée chez les mères de la présente étude. Il est donc logique de croire que le nombre d'années de scolarité de la mère est en lien avec le stress parental. D'ailleurs, Lacharité, Éthier et Piché (1992) notent une relation significative entre d'une part, l'âge de la mère et son niveau de scolarité et d'autre part, son stress parental.

4.4 Limites de l'étude

La principale limite de cette recherche est, à notre avis, la taille restreinte de l'échantillon. Un plus grand nombre de sujets aurait permis des résultats pouvant être généralisés à une population et une représentation plus exhaustive des liens entre le niveau de stress parental et les autres variables relevées dans la documentation. Les résultats présentés se contentent de définir le stress parental de cet échantillon particulier. Une plus grande prudence est d'ailleurs de mise quant aux résultats du sous-groupe représentant les trois mères dites désengagées.

4.5 Résumé

Bien que les résultats à l'ISP des sujets de la présente étude se situent dans les normes de l'outil, les caractéristiques des mères d'enfants atteints d'eczéma atopique interrogées vont à l'encontre de ce qu'on pourrait s'attendre lorsqu'on les associe aux niveaux de stress parental relevés.

Les résultats de la régression multiple démontrent clairement que la satisfaction de l'aide reçue, le rôle de pourvoyeuse principale des soins à l'enfant assumé par la mère et son

évaluation de l'état de la peau de l'enfant atteint sont, par ordre d'importance, en relation avec le niveau de stress parental maternel.

CHAPITRE V : CONCLUSION

Cette recherche a permis de mesurer le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire atteints de dermatite atopique. Une démarche corrélationnelle nous a également permise de vérifier les liens entre le stress parental de ces mères et les différentes variables retenues comme ayant une influence sur ce type de stress telles que rapportées par la recension des écrits. À notre connaissance, l'étude de ces différents liens avec le stress parental n'a jamais été fait pour cette population particulière et avec cette version de l'*ISP*. Il a été démontré que ces mères vivent un stress parental dans la moyenne des normes de l'instrument utilisé. Par ailleurs, ce niveau de stress est particulièrement élevé compte tenu des caractéristiques des mères composant notre échantillon puisqu'elles ne possèdent pas pour la majorité, les facteurs identifiés par la documentation pouvant expliquer un haut niveau de stress parental (monoparentalité, faible revenu, peu de scolarité, problèmes de santé). De plus, rappelons que le but de l'outil utilisé est d'identifier les mères ayant besoin d'intervention psychosociale pour les soutenir dans l'accomplissement de leur rôle de parent. Un niveau de stress élevé ou extrêmement bas dénoterait des difficultés parentales et 38,7% des mères de notre échantillon possède cette caractéristique.

Les hypothèses de cette étude ont toutes été confirmées statistiquement. Nous avons vu qu'il existe une relation négative entre la satisfaction face à l'aide reçue par la mère et son niveau de stress parental. Soulignons que le revenu et le nombre d'années de scolarité des mères ayant participé à notre recherche a une relation positive et significative avec le niveau de satisfaction de l'aide reçue. Il existe également une relation positive entre le rôle de pourvoyeuse principale des soins à l'enfant et le stress ressentis en éduquant son enfant. Ces découvertes nous mènent à suggérer la considération de ces facteurs lorsque ces mères consultent les spécialistes afin d'évaluer les possibilités d'aide additionnelle (père, famille, etc.). De plus, en accord avec Sadler (2000), Elliot et Luker (1997) ainsi que Lynn, Lawton, Newham, Cox, Williams et Emerson (1997), nous recommandons fortement le développement d'un service de visite à domicile et/ou de cliniques spécialisées afin de soutenir les parents dans le suivi des soins spécifiques aux enfants atteints d'eczéma atopique. D'autant plus que selon Broberg et al. dans Cork, Britton, Butler, Young, Murphy

et Keohane (2003), la principale plainte des parents est que le dermatologue et le médecin généraliste ne passent pas suffisamment de temps à leur expliquer la nature de l'eczéma atopique et la façon d'appliquer le traitement. Ajoutons que Cork, Britton, Butler, Young, Murphy et Keohane (2003) ont récemment observé une réduction de la sévérité de l'eczéma chez 89% des enfants dont les parents ont eu accès à des séances d'éducation et de démonstration de l'application du traitement topique par une infirmière spécialisée en dermatologie, ce qui est un résultat plus que souhaitable. Staab, von Rueden, Kehrt, Erhart, Wenninger, Kamtsiuris et Wahn (2002) ont également mené un programme d'éducation auprès des parents d'enfants atteints d'eczéma atopiques et rapportent des résultats justifiant la nécessité d'un tel type de soutien conjointement au traitement dermatologique. Leur programme de six rencontres d'une durée de deux heures chacune touchent les sphères médicales, la nutrition et les impacts psychologiques de la maladie. Les parents ayant participé à ce programme ont augmenté de façon significative leur fidélité au traitement en utilisant de façon plus appropriée les émollients, les antiseptiques et les corticostéroïdes augmentant par la même occasion l'efficacité du traitement.

Les considérations des médecins et des parents à l'égard des traitements diffèrent. Les spécialistes considèrent d'abord les effets à long terme des médicaments qu'ils prescrivent particulièrement pour les enfants, tels que l'atrophie de la peau et la dépigmentation tandis que les parents s'intéressent davantage aux effets à court terme sur les symptômes actuels de leurs enfants tels que la sécheresse de la peau, les démangeaisons, les rougeurs et les sensations de brûlure (Paller, McAlister, Doyle et Jackson, 2002). Ces distinctions sont importantes à considérer en ce qui concerne les orientations cliniques des médecins afin que ces derniers s'intéressent d'abord à la perception des parents pour ensuite les informer et tendre vers une évaluation plus réciproque et objective de l'état de la maladie et du traitement optimal. La compréhension partagée est capitale quant à l'impact sur l'état de l'enfant et le stress parental vécu. Cela est d'autant plus important qu'une étude américaine récente mentionnait que 49% de leurs répondants affirment que leur médecin généraliste est leur principale source d'information (Paller, McAlister, Doyle et Jackson, 2002). Le rôle

des professionnelles de la santé est donc primordial et déterminant pour le bien-être de l'enfant et de sa famille.

Dans le même ordre d'idée, une relation positive a été trouvée entre l'évaluation de la gravité de l'état de la peau de l'enfant atteint d'eczéma atopique et le niveau de stress parental de la mère. Quoique cette évaluation soit subjective, elle devrait être prise en compte par les spécialistes lorsqu'ils rencontrent ces mères. Cela leur permettrait de considérer une partie du stress parental vécu par cette mère et par la suite, de lui offrir le soutien nécessaire afin qu'elle soit plus à l'aise dans son rôle de parent. Nous avons en effet souligné que la relation entre le médecin et le parent ainsi que la perception de la mère de la gravité de la maladie, influencent directement l'observance au traitement et donc le bien-être de l'enfant vivant avec la dermatite atopique. Dans cette perspective, la sévérité de la maladie doit être évaluée de façon objective par le spécialiste, puis comparée avec l'évaluation subjective de la mère. Sans oublier que la sévérité de la dermatite atopique joue un rôle important quant au stress parental. Su, Kemp et Varigos (1997) précisent que le stress parental lié aux soins d'un enfant atteint d'eczéma atopique *modéré à sévère* est significativement plus élevé que celui des familles d'un enfant atteint de diabète de type 1 (insulinodépendant).

Pourtant, la dermatite atopique n'est généralement pas perçue comme une maladie présentant des problèmes majeurs pour les enfants atteints et leur famille et elle est fréquemment considérée comme une condition dermatologique mineure par les médecins et les administrateurs du secteur de la santé (Kemp, 2003). Toutefois, des études récentes indiquent que l'eczéma atopique peut constituer un désordre majeur avec des coûts et des impacts sociaux significatifs (Su, Kemp, Varigos et Nolan, 1997, Pauli-Pott, Darui et Beckmann, 1999, Oranje et Waard-van der Spek, 2002, Kemp, 2003).

De leur côté, Arvola, Tahvanainen et Isolauri. (2000) concluent que les parents d'enfants atteints d'eczéma atopique doivent bénéficier d'une approche multidisciplinaire (pédiatre, dermatologue, diététiste) globale pour les soins des enfants. Ils ont observé que 90% des 81

parents de leur étude percevaient les soins d'un enfant atopique comme beaucoup plus exigeants que pour un enfant sain. La persistance des symptômes, comme les lésions d'eczéma, les démangeaisons et les problèmes de sommeil sont les principales causes de ce niveau élevé d'exigence. Ces recherches appuient l'idée selon laquelle il est primordial que le clinicien s'intéresse d'abord à la perception de la mère face à la maladie, face à son enfant et face au traitement afin qu'elle vive un bien-être dans son rôle de parent et comme personne responsable du traitement particulièrement chez l'enfant d'âge préscolaire. Les résultats d'Arvola, Tahvanainen et Isolauri (2000) confirment également que ces mères ont besoin d'aide et sont parfois dépassées par les attentions rigoureuses requises par la maladie. L'absence de traitement curatif pour l'eczéma atopique remet en question le rôle culturel alloué à la mère par la société occidentale voulant qu'elle soit responsable du bien-être de son enfant. Cette croyance apporte, selon nous, un deuil à faire pour la mère, d'un enfant « en santé » et une remise en question des limites de son rôle maternel. Sans oublier que l'eczéma atopique est une maladie héréditaire pouvant lui faire vivre la culpabilité d'avoir transmis les gènes responsables de la maladie à l'enfant.

Les quelques résultats présentés peuvent permettre aux futurs chercheurs de poursuivre dans la découverte des facteurs influençant le stress parental. Les pères pourraient également être étudiés afin de connaître leur niveau de stress parental et les facteurs influençant de façon plus spécifique leur stress parental propre, tel que leur perception de la maladie et des soins qu'elle requiert ainsi que la définition de leur rôle quant à l'application de ces soins.

Plusieurs nouvelles pistes s'ouvrent suite à cette recherche. Le soutien des mères d'un enfant d'âge préscolaire ayant une particularité physique est une avenue intéressante. Par exemple, une étude des besoins de ces mères quant à l'aide nécessaire pour augmenter leur satisfaction face à leur rôle parental pourrait éclairer les cliniciens. La perception et le vécu des frères et sœurs de l'enfant malade sont également des facettes à signaler puisque ceux-ci

vivent des répercussions directes du stress parental vécu par leur mère ainsi que des besoins et caractéristiques particulières de l'enfant malade.

Ce qui ressort le plus de cette étude est, à notre humble avis, l'importance de la perception de la mère face à ses ressources ainsi qu'à la situation avec laquelle elle doit composer. Cette évaluation subjective d'une situation aversive devient un élément primordial dans l'accomplissement de son rôle de parent considérant que le stress perçu a des effets plus marqués que les mesures objectives des événements (Amiel-Lebigre, 1993; Adler et Matthews, 1994; Cohen et Edwards, 1989 dans Bruchon-Schweitzer, 2002). Enfin, la recherche devrait s'intéresser aux facteurs ayant une incidence sur la perception de la mère face à la maladie, face à son enfant atteint, face à l'aide qu'elle reçoit ainsi qu'à son rôle comme parent d'un enfant malade.

REMERCIEMENTS

L'auteure désire exprimer sa profonde reconnaissance à son directeur de mémoire monsieur Daniel Thomas, Ph.D., professeur au Département des sciences du développement humain et social de l'U.Q.A.T., pour son assistance dévouée et professionnelle. Sa reconnaissance est d'autant plus grande que monsieur Thomas a accepté de diriger l'étudiante suite au transfert de son directeur initial, monsieur Pierre Arsenault Ph.D. L'auteure tient à remercier ce dernier qui a su soutenir et encourager les efforts nécessaires à l'élaboration claire et spécifique des fondements de ce projet de recherche.

Elle voudrait aussi souligner le soutien et l'implication personnelle des professeurs dirigeant les étudiants à la Maîtrise en sciences cliniques de l'U.Q.A.T. pour leurs commentaires constructifs et leur disponibilité à partager leur savoir-faire et leurs connaissances. Elle remercie spécialement monsieur André Gagnon Ph. D., professeur au Département des sciences du développement humain et social, pour son soutien et sa patience dans la formation à l'analyse statistique.

Enfin, l'auteure désire particulièrement exprimer sa gratitude aux mères d'enfants atteints d'eczéma atopique qui ont généreusement donné de leur temps afin de laisser leurs coordonnées sur les boîtes vocales disponibles, de compléter les questionnaires et de nous les retourner par la poste. Ces mères sont la raison d'être de cette recherche et l'ont rendue possible. Merci.

RÉFÉRENCES

Arvola, T., Tahvanainen, A., et Isolauri, E. (2000). Concerns and expectations of parents with atopic infants. *Pediatric Allergy and Immunology*, 11, 183-188.

Bartlet, L. B., Westbroek, R., White, J. E. (1997). Sleep patterns in children with atopic eczema. *Acta dermato Venereologica*, 77, no. 6, 446-448.

Bellemare, C. (1993). *Influence des facteurs du réseau social sur le sentiment de compétence parental de mères d'enfants d'âge préscolaire*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.

Bigras M., Lafrenière, P.J. et Abidin, R.R. (1996). *Indice de stress parental : manuel francophone en complément à l'édition américaine*. Multi-Health Systems Inc.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod.

Charman, C.R., Morris, A.D., Williams, H.C. (2000). Topical corticostéroïd phobia in patients with atopic eczema. *British journal of dermatology*, 142, 931-936.

Cordoliani, F. (1988). Les eczémas. *Revue de l'infirmière*, 38, no 6, 29-32.

Cork, M.J., Britton, J., Butler, L., Young, S., Murphy, R. et Keohane, S.G. (2003). Comparison of parent knowledge, therapy utilization and severity of atopic eczema before and after explanation and demonstration of topical therapies by a specialist dermatology nurse. *British journal of dermatology*, 149, 582-589.

Daud, L. R., Garralda, M. E., David, T. J. (1993). Psychosocial adjustment in preschool children with atopic eczema. *Archives of disease in childhood*, 69, no 6, 670-677.

Depoix, R. (1993). L'eczéma chez l'enfant. *Parents*, no 288, 36-38.

Dubé, G. (1992). *Étude comparative d'éléments dynamiques selon le test C.A.T. auprès d'enfants eczémateux et normaux*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Montréal, Montréal.

Dutau, G. (1999). L'enfant allergique dans la vie quotidienne. 1, Comment l'identifier ? : Paris.

- Elliot, B. et Luker, K. (1997). The experiences of mothers caring for a child with severe atopic eczema. *Journal of clinical nursing*, 6, 241-247.
- Gil, K.M. et Sampson, H.A. (1989) Psychological and social factors of atopic dermatitis. *Allergy*, 44, Suppl. 9, 84-89.
- Holden, C.A. et Parish, W.E. (1998). Atopic dermatitis in Rook/Wilkinson/Ebling Textbook of Dermatology eds. Champion RH, Buurton JL, Burns DA, *Breathnach SMÉ blackwell Science*, Oxford : 681-708.
- Kemp, A.S. (2003). Cost of illness of atopic dermatitis in children: a societal perspective. *Pharmacoeconomics*, 21 (2): 105-113.
- Lacharité, C., Éthier, L., Piché, C. (1992). Le stress parental chez les mères d'enfants d'âge préscolaire : validation et normes québécoises pour l'Indice de Stress Parental. *Santé mentale au Québec*, XVII, 183-204.
- Lawson, V., Lewis-Jones, M. S., Reid, P., Owens, R.G. et Finlay, A.Y. (1995). Family impact of childhood atopic eczema. *British Journal of Dermatology*, Supplement 45, p. 19. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 5, Supplement 1, p. S101.
- Lemyre, L., Tessier, R., et Fillion, L. (1990). *Mesure du stress psychologique (M.S.P.)*. Brossard: Behaviora inc.
- Luber, H., Amornsiripanitch, S. et Lucky, A.W. (1988). Mupirocin and the eradication of *Staphylococcus aureus* in atopic dermatitis. *Archives of Dermatology*, 124, 853-854.
- Lynn, S. E., Lawton, S., Newham, S., Cox, M., Williams, H. C. et Emerson, R. (1997). Managing atopic eczema running a specialist clinic. *Professional nurse*, 12, no. 9, 706-713.
- Magnan, A. et Vervloet, D. (2000). Histoire naturelle de l'atopie. *Revue des Maladies Respiratoires*, 17, 235-244.
- McSkimming, J., Gleeson, L. et Sinclair, M. (1984). A pilot study of a support group for parents of children with eczema. *The Australasian journal of dermatology*, 25, 8-11.
- Montplaisir, S. et Marcoux, D. (1985). Mise à jour sur les allergies cutanées. *L'Union médicale du Canada*, 114, no 1, 28-36.
- Morin, C. (1999). *Le stress parental chez les parents d'enfants atteints d'un problème de santé mentale ou d'un problème de santé physique*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.

Morin, M.- C. (1997). *L'asthme chez l'enfant : stress parental et soutien émotionnel entre conjoints*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières.

Ohya, Y., Williams, H., Steptoe, A., Saito, H., Iikura, Y., Anderson, R. et Akasawa, A. (2001). Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. *Journal of investigation in dermatology*, 117, 852-857.

Oranje, A. P. et de Waard-van der Spek, F. B. (2002). Atopic dermatitis: review 2000 to january 2001. *Current opinion in Pediatrics*, 14, 410-413.

Pauli-Pott, U., Darui, A. et Beckmann, D. (1999). Infants with atopic eczema dermatitis: Maternal Hopelessness, child-rearing attitudes and perceived infant temperament. *Psychotherapy and psychosomatics*, 68, no 1, 39-45.

Paller, A. S., McAlister, R. O., Doyle, J. J. et Jackson, A. (2002). Perceptions of physicians and pediatric patients about atopic dermatitis, its impact, and its treatment. *Clinical pediatrics*, 41, no 5, 323-332.

Pelletier, L., Godin, G. et Dussault, G. (1992). *Maladie chronique chez les enfants et les adolescents : impact de la maladie sur la famille, soutien social et adaptation*. Conseil québécois de la recherche sociale : Québec.

Sadler, C. (2000). Soothing the way – Severe eczema in children can put families under a great deal of stress. *Nursing standard*, 14, no 48, 16-17.

Salob, S. P. et Atherton, D. J. (1993). Prevalence of respiratory symptoms in children with atopic dermatitis attending pediatric dermatology clinic. *Pediatrics*, 91, 8-12.

Schmid-Ott, G., Jaeger, B., Adamek, C., Koch, H., Lamprecht, F., Kapp, A. et Werfel, T. (2003). Levels of circulating CD8+ T lymphocytes, natural killer cells, and eosinophils increase upon acute psychosocial stress in patients with atopic dermatitis. *Journal of allergy and clinical immunology*, no. 107, 171-177.

Staab, D., von Rueden, U., Kehrt, R., Erhart, M., Wenniger, K., Kamtsiuris, P. et Wahn, U. (2002). Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatric Allergy and Immunology*, 13, no. 2, 84-90.

Su, J. C., Kemp, A. S., Varigos, G. A. et Nolan, T. M. (1997). Atopic eczema: its impact and financial cost. *Archives of diseases in childhood*, 76, 159-162.

Tuft, S. J., Kemeny, D.M., Dart, J.K., Buckley, R.J. (1991). Clinical features of atopic keratoconjunctivitis. *Ophthalmology*, 98 (2), 150-158.

Turgeon-Krawczuk, F. (1993). *Un logiciel interactif en service social : effets sur les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique*, Université Laval, série « résultats de recherche ».

Williams, H. C., Burney, P. G., Pembroke, A. C. et Hay, R.J. (1994). The U.K. Working Party's Diagnostic Criteria for Atopic Dermatitis, III: Independent hospital validation. *British Journal of Dermatology*, 131, 406-416.

Williams, H. C. (2004) Twice-weekly topical corticosteroid therapy may reduce atopic dermatitis relapses. *Archives of dermatology*, 140, 1151-1152.

APPENDICE A

Indice de stress parental (ISP)

Questionnaire et feuillet-réponse version maternelle

Bigras, Lafrenière et Abidin (1996) validation Québécoise de Lacharité, Éthier et Piché (1999)



Indice de Stress Parental

(version maternelle)

Directives:

Sur le feuillet-réponse de l'ISP, veuillez écrire votre nom, sexe, date de naissance, groupe ethnique, état civil et le nom, le sexe et l'âge de votre enfant de même que la date d'aujourd'hui. S.V.P. encerclez toutes vos réponses sur le feuillet-réponse. **N'écrivez pas sur ce questionnaire.**

Ce questionnaire comprend 101 propositions. Lisez attentivement chaque proposition. Pour chaque proposition, pensez à l'enfant atteint d'eczéma et d'asthme et encerclez la réponse qui décrit le mieux votre opinion.

Encerclez le PA si vous êtes PROFONDÉMENT D'ACCORD avec la proposition.

Encerclez le A si vous êtes D'ACCORD avec la proposition.

Encerclez le PC si vous n'êtes PAS CERTAIN avec la proposition.

Encerclez le D si vous êtes EN DÉSACCORD avec la proposition.

Encerclez le PD si vous êtes PROFONDÉMENT EN DÉSACCORD avec la proposition.

Par exemple, s'il vous arrive parfois d'aimer aller au cinéma, vous choisirez le A pour la proposition suivante:

J'aime aller au cinéma.

PA ☒ A PC D PD

Lorsque vous ne trouvez pas de réponse qui convient exactement à ce que vous ressentez, choisissez celle qui s'approche le plus possible de vos sentiments. **Votre première réaction à chaque question devrait être votre réponse.**

Encerclez seulement une réponse pour chaque proposition et répondez à toutes les questions. **N'efface pas vos réponses!** Si vous voulez changer votre réponse, faites un «X» sur la mauvaise réponse et encerclez la bonne. Par exemple:

J'aime aller au cinéma.

PA A PC ☒ D ☐ PD

PAR Psychological Assessment Resources, Inc./P.O. Box 998/Odessa, FL 33556/Toll-Free 1-800-331-TEST

Droits réservés © 1995, 1996 de Psychological Assessment Resources. Ne doit pas être reproduit en tout ou en partie de quelque façon que ce soit sans la permission de PAR, Inc. Ce formulaire est imprimé en bleu. Aucune autre version n'est autorisée.

9 8 7 6 5 4 3 2 1

Reorder #RO-3368

Printed in the U.S.

1. Lorsque mon enfant veut quelque chose, habituellement il persiste pour obtenir ce qu'il veut.
2. Mon enfant est tellement actif que cela m'épuise.
3. Mon enfant semble être désorganisé et il est facilement distrait.
4. En comparaison avec la plupart des enfants, le mien éprouve plus de difficulté à se concentrer et à rester attentif.
5. Mon enfant s'amuse souvent avec un jouet pendant plus de dix minutes.
6. Mon enfant flâne beaucoup plus que je m'y attendais.
7. Mon enfant est beaucoup plus actif que je m'y attendais.
8. Mon enfant se débat beaucoup et donne de nombreux coups de pied lorsque je veux l'habiller ou lui donner son bain.
9. Quand mon enfant désire quelque chose, on peut facilement l'en distraire.
10. Mon enfant fait rarement des choses qui me font plaisir.
11. La plupart du temps, j'ai l'impression que mon enfant m'aime et qu'il veut être près de moi.
12. Quelquefois, j'ai l'impression que mon enfant ne m'aime pas et qu'il ne veut pas être près de moi.
13. Mon enfant me sourit beaucoup moins que je m'y attendais.
14. Lorsque je fais quelque chose pour mon enfant, il me semble que mes efforts ne sont pas très appréciés.

Pour la proposition 15, choisir ci-dessous de 1 à 4.

15. Quelle formulation décrit le mieux votre enfant:
 1. Il aime presque toujours jouer avec moi.
 2. Il aime quelquefois jouer avec moi.
 3. Habituellement, il n'aime pas jouer avec moi.
 4. Il n'aime presque jamais jouer avec moi.

Pour la proposition 16, choisir ci-dessous de 1 à 5.

16. Mon enfant pleure et s'agite:
 1. beaucoup moins que je m'y attendais
 2. moins que je m'y attendais
 3. à peu près comme je m'y attendais
 4. beaucoup plus que je m'y attendais
 5. cela me semble presque continuel
17. Mon enfant semble pleurer ou s'agiter plus souvent que la plupart des enfants.
18. Lorsque mon enfant joue, il ne rit pas souvent.
19. En général, mon enfant se réveille de mauvaise humeur.
20. J'ai l'impression que mon enfant possède un caractère instable et qu'il se fâche facilement.

21. L'apparence de mon enfant n'est pas tout à fait comme je m'y attendais et cela m'ennuie quelquefois.
22. Dans certains domaines mon enfant semble avoir oublié certaines choses déjà apprises et a régressé comme un enfant plus jeune.
23. Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants.
24. Mon enfant ne semble pas sourire autant que la plupart des autres enfants.
25. Mon enfant fait certaines choses qui me dérangent beaucoup.
26. Mon enfant n'a pas autant de capacités que je m'y attendais.
27. Mon enfant n'aime pas beaucoup être caressé ou touché.
28. Lorsque mon enfant a quitté l'hôpital et qu'il est arrivé à la maison, j'avais des doutes en ce qui concerne mes compétences à titre de parent.
29. Être un parent est plus difficile que je croyais.
30. Je me trouve compétente et maître de la situation lorsque je m'occupe de mon enfant.
31. Comparativement à la moyenne des enfants, le mien a de nombreuses difficultés à s'habituer aux changements d'horaire ou aux modifications de la maison.
32. Mon enfant réagit vivement lorsqu'il se produit quelque chose qu'il n'aime pas.
33. Faire garder mon enfant est habituellement un problème.
34. Mon enfant s'emporte facilement pour des petites choses.
35. Mon enfant remarque facilement et réagit avec excès aux sons forts et aux lumières éclatantes.
36. L'horaire de sommeil ou de repas a été plus difficile à établir que je croyais.
37. Habituellement, mon enfant évite de jouer avec un nouveau jouet pendant un certain temps.
38. Mon enfant s'habitue à de nouvelles choses difficilement et seulement après une longue période.
39. Mon enfant ne semble pas être à l'aise lorsqu'il rencontre des étrangers.

Pour la proposition 40, choisir ci-dessous de 1 à 4.

40. Lorsque mon enfant est contrarié, il est:
 1. facile à calmer
 2. plus difficile à calmer que je croyais
 3. très difficile à calmer
 4. impossible à calmer

Pour la proposition 41, choisir ci-dessous de 1 à 5.

41. J'en suis arrivé à croire que d'amener mon enfant à faire quelque chose ou à cesser de faire quelque chose est:
 1. beaucoup plus difficile que je m'y attendais
 2. un peu plus difficile que je m'y attendais
 3. aussi difficile que je m'y attendais
 4. un peu plus facile que je m'y attendais
 5. beaucoup plus facile que je m'y attendais

Pour la proposition 42, choisir ci-dessous de 1 à 5.

42. Réfléchissez bien et comptez le nombre de choses qui vous dérangent dans ce que fait votre enfant. Par exemple: flâner, refuser d'écouter, réagir avec excès, pleurer, couper la parole, se battre, pleurnicher, etc. Veuillez choisir le numéro qui correspond à ce que vous avez calculé.
1. 1-3
 2. 4-5
 3. 6-7
 4. 8-9
 5. 10 ou plus

Pour la proposition 43, choisir ci-dessous de 1 à 5.

43. Lorsque mon enfant pleure, cela dure habituellement:
1. moins de 2 minutes
 2. entre 2 et 5 minutes
 3. entre 5 et 10 minutes
 4. entre 10 et 15 minutes
 5. plus de 15 minutes
44. Il y a certaines choses que mon enfant fait et qui me dérangent vraiment beaucoup.
45. Mon enfant a connu plus de problèmes de santé que je m'y attendais.
46. Au fur et à mesure que mon enfant grandissait et qu'il devenait plus indépendant, j'étais inquiète qu'il se blesse ou qu'il se trouve en difficulté.
47. Mon enfant est devenu plus problématique que je m'y attendais.
48. Il semble être plus difficile de prendre soin de mon enfant que la plupart des autres enfants.
49. Mon enfant est toujours en train de s'accrocher à moi.
50. Mon enfant exige plus de moi que la plupart des enfants.
51. Je ne peux pas prendre de décisions sans demander conseil.
52. J'ai eu beaucoup plus de difficulté à élever mes enfants que je m'y attendais.
53. J'aime être un parent.
54. J'ai le sentiment que je réussis la plupart du temps lorsque je demande à mon enfant de faire ou de ne pas faire quelque chose.
55. Depuis que je suis revenue de l'hôpital avec mon dernier enfant, j'ai conclu que je ne suis pas capable de prendre soin de cet enfant aussi bien que je le croyais. J'ai besoin d'aide.
56. J'ai souvent l'impression que je ne peux pas très bien m'occuper des tâches quotidiennes.

Pour la proposition 57, choisir ci-dessous de 1 à 5.

57. Lorsque je me considère à titre de parent, je crois:
1. être capable de m'occuper de n'importe quoi qui peut se produire
 2. être capable de m'occuper de la plupart des choses assez bien
 3. avoir des doutes parfois, mais j'estime être capable de mener à bien la plupart des choses sans aucun problème
 4. avoir certains doutes en ce qui concerne ma capacité de mener à bien des choses
 5. ne pas être du tout capable de mener à bien des choses

Pour la proposition 58, choisir ci-dessous de 1 à 5.

58. Je considère être:

1. un très bon parent
2. un meilleur parent que la moyenne
3. un aussi bon parent que la moyenne
4. une personne qui éprouve certaines difficultés à être parent
5. pas très bon dans le rôle de parent

Pour la proposition 59 et 60, choisir ci-dessous de 1 à 5.

Quels sont les plus hauts niveaux de scolarité que vous et votre conjoint ayez:

59. Mère:

1. études primaires
2. études secondaires
3. diplôme d'études collégiales ou professionnelles
4. diplôme d'études universitaires
5. maîtrise ou doctorat

60. Père:

1. études primaires
2. études secondaires
3. diplôme d'études collégiales ou professionnelles
4. diplôme d'études universitaires
5. maîtrise ou doctorat

Pour la proposition 61, choisir ci-dessous de 1 à 5.

61. À quel point est-il facile pour vous de comprendre ce que votre enfant veut ou a besoin?

1. très facile
2. facile
3. un peu difficile
4. cela est très difficile
5. habituellement je ne peux pas arriver à comprendre le problème

62. Cela prend beaucoup de temps aux parents avant de créer des rapports étroits et chaleureux avec leurs enfants.

63. Je m'attendais à avoir des rapports plus étroits et plus chaleureux avec mon enfant que ceux que j'ai présentement, et cela m'ennuie.

64. Quelquefois mon enfant fait des choses qui me dérangent, juste pour être méchant.

65. Lorsque j'étais plus jeune, je ne me suis jamais sentie à l'aise de tenir un enfant dans mes bras ou d'en prendre soin.

66. Mon enfant sait que je suis sa mère et il désire ma présence plus que celle de n'importe qui d'autre.

67. Le nombre d'enfants que j'ai présentement est trop élevé.

68. Je passe la majeure partie de ma vie à faire des choses pour mon enfant.

69. J'ai conclu que je sacrifie la majeure partie de ma vie à répondre aux besoins de mes enfants, plus que je n'aurais jamais cru.

70. Je me sens très coincée par mes responsabilités de parent.

71. J'ai souvent l'impression que les besoins de mon enfant contrôlent ma vie.
72. Depuis que j'ai eu mon premier enfant, j'ai été dans l'impossibilité de faire des choses nouvelles et différentes.
73. Depuis la naissance de mon premier enfant, j'ai l'impression que ce n'est que très rarement que je peux faire les choses que j'aime.
74. Il est difficile de trouver un endroit à la maison où je puisse être seule.
75. Lorsque je pense à quelle sorte de parent je suis, je me sens souvent coupable ou mal à l'aise.
76. Je suis mécontente du dernier vêtement que je me suis acheté.
77. Lorsque mon enfant ne se conduit pas bien ou qu'il s'agite trop, je me sens responsable, comme si j'avais fait quelque chose d'incorrect.
78. J'ai l'impression qu'à chaque fois que mon enfant fait quelque chose d'incorrect, c'est de ma faute.
79. J'ai souvent des remords causés par les sentiments que j'éprouve envers mon enfant.
80. Il y a un bon nombre de choses qui m'ennuient en ce qui concerne ma vie.
81. J'étais plus triste et plus dépressive que j'avais prévu après avoir quitté l'hôpital avec mon bébé.
82. Je me sens coupable lorsque je me mets en colère contre mon enfant et cela me tracasse.
83. Un mois environ après mon accouchement, j'ai remarqué que je me sentais plus triste et plus dépressive que je m'y attendais.
84. Depuis que nous avons eu notre enfant, mon conjoint (ou ami) ne m'a pas fourni autant d'aide et de support que je m'y attendais.
85. La naissance de mon enfant m'a causé plus de problèmes que j'avais prévu dans ma relation avec mon conjoint (ou ami).
86. Depuis la naissance de l'enfant, mon conjoint (ami) et moi ne faisons plus autant de choses ensemble.
87. Depuis la naissance de l'enfant, mon conjoint (ami) et moi ne passons plus autant de temps en famille.
88. Depuis la naissance de mon dernier enfant, j'ai moins d'intérêt pour des rapports sexuels.
89. La naissance de notre enfant semble avoir augmenté le nombre de problèmes que nous avons avec mes parents et mes beaux-parents.
90. Avoir des enfants est beaucoup plus coûteux que j'avais prévu.
91. Je me sens seule et sans amis.
92. Lorsque je vais à une soirée, habituellement je ne m'attends pas à avoir du plaisir.
93. Je ne suis plus autant intéressée aux gens comme j'avais l'habitude de l'être.
94. J'ai souvent l'impression que les personnes de mon âge n'aiment pas particulièrement ma compagnie.
95. Lorsque je me heurte à un problème en prenant soin de mes enfants, il y a un bon nombre de gens à qui je peux m'adresser pour avoir de l'aide ou un conseil.
96. Depuis la naissance de mes enfants, j'ai beaucoup moins l'occasion de rencontrer mes amis et de m'en faire de nouveaux.

- 97. Au cours des six derniers mois, j'ai été plus malade qu'à l'habitude ou j'ai eu plus de malaises et de douleurs que j'en ai normalement.
- 98. Physiquement, je me sens bien la plupart du temps.
- 99. La naissance de l'enfant a provoqué des changements dans mon sommeil.
- 100. Je n'ai plus autant de plaisir qu'auparavant.

Pour la proposition 101, choisir ci-dessous de 1 à 4.

- 101. Depuis l'arrivée de mon enfant:
 - 1 j'ai souvent été malade
 - 2 je ne me suis pas sentie aussi bien qu'à l'habitude
 - 3 je n'ai remarqué aucun changement pour ce qui est de ma santé
 - 4 je ne me suis jamais sentie aussi bien

Nom _____ Sexe _____ Date de naissance _____ Groupe ethnique _____

Statut civil _____ Nom de l'enfant _____ Sexe de l'enfant _____

Date de naissance de l'enfant _____ Date d'aujourd'hui _____

PA PROFONDÉMENT D'ACCORD	A D'ACCORD	PC PAS CERTAIN	D EN DÉSACCORD	PD PROFONDÉMENT EN DÉSACCORD
1. PA A PC D PD	31. PA A PC D PD	61. 1 2 3 4 5	91. PA A PC D PD	
2. PA A PC D PD	32. PA A PC D PD	62. PA A PC D PD	92. PA A PC D PD	
3. PA A PC D PD	33. PA A PC D PD	63. PA A PC D PD	93. PA A PC D PD	
4. PA A PC D PD	34. PA A PC D PD	64. PA A PC D PD	94. PA A PC D PD	
5. PA A PC D PD	35. PA A PC D PD	65. PA A PC D PD	95. PA A PC D PD	
6. PA A PC D PD	36. PA A PC D PD	66. PA A PC D PD	96. PA A PC D PD	
7. PA A PC D PD	37. PA A PC D PD	67. PA A PC D PD	97. PA A PC D PD	
8. PA A PC D PD	38. PA A PC D PD	68. PA A PC D PD	98. PA A PC D PD	
9. PA A PC D PD	39. PA A PC D PD	69. PA A PC D PD	99. PA A PC D PD	
10. PA A PC D PD	40. 1 2 3 4	70. PA A PC D PD	100. PA A PC D PD	
11. PA A PC D PD	41. 1 2 3 4 5	71. PA A PC D PD	101. 1 2 3 4	
12. PA A PC D PD	42. 1 2 3 4 5	72. PA A PC D PD		
13. PA A PC D PD	43. 1 2 3 4 5	73. PA A PC D PD		
14. PA A PC D PD	44. PA A PC D PD	74. PA A PC D PD		
15. 1 2 3 4	45. PA A PC D PD	75. PA A PC D PD		
16. 1 2 3 4 5	46. PA A PC D PD	76. PA A PC D PD		
17. PA A PC D PD	47. PA A PC D PD	77. PA A PC D PD		
18. PA A PC D PD	48. PA A PC D PD	78. PA A PC D PD		
19. PA A PC D PD	49. PA A PC D PD	79. PA A PC D PD		
20. PA A PC D PD	50. PA A PC D PD	80. PA A PC D PD		
21. PA A PC D PD	51. PA A PC D PD	81. PA A PC D PD		
22. PA A PC D PD	52. PA A PC D PD	82. PA A PC D PD		
23. PA A PC D PD	53. PA A PC D PD	83. PA A PC D PD		
24. PA A PC D PD	54. PA A PC D PD	84. PA A PC D PD		
25. PA A PC D PD	55. PA A PC D PD	85. PA A PC D PD		
26. PA A PC D PD	56. PA A PC D PD	86. PA A PC D PD		
27. PA A PC D PD	57. 1 2 3 4 5	87. PA A PC D PD		
28. PA A PC D PD	58. 1 2 3 4 5	88. PA A PC D PD		
29. PA A PC D PD	59. 1 2 3 4 5	89. PA A PC D PD		
30. PA A PC D PD	60. 1 2 3 4 5	90. PA A PC D PD		

APPENDICE B

Questionnaire «Renseignements généraux »

QUESTIONNAIRE (à remplir par la mère)

1. Prénom de votre enfant atteint d'eczéma : _____
 2. Sexe de l'enfant M ☐ F ☐
 3. À quel âge votre enfant a-t-il commencé à avoir de l'eczéma? _____
 4. Nommez chacun de vos enfants et inscrivez l'âge de chacun (y compris l'enfant nommé ci-dessus) :
- | Prénom de l'enfant | Âge |
|--------------------|-----|
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
5. Combien de vos enfants sont atteints d'asthme et/ou d'eczéma? : asthme seulement _____
eczéma seulement _____
asthme et eczéma _____
 6. Vivez-vous avec un conjoint : OUI NON Si oui, depuis quand? _____
 7. Occupez-vous un emploi extérieur? OUI NON
 8. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété? _____
 9. Avez-vous accès aux sources d'aide suivantes pour prendre soin de votre enfant atteint d'eczéma :

	OUI	NON
Aide à la maison pour les soins de l'enfant par quelqu'un de la famille élargie	1	2
Aide à la maison pour les soins de l'enfant par une autre personne, précisez :	1	2
Aide à la maison pour les travaux ménagers par quelqu'un de la famille élargie	1	2
Aide à la maison pour les travaux ménagers par une autre personne, précisez :	1	2
Service de gardiennage pour des sorties par quelqu'un de la famille élargie	1	2
Service de gardiennage pour des sorties par une autre personne, précisez :	1	2
Accès facile à des spécialistes du secteur médical, spécifiez :	1	2
Rencontre avec d'autres parents vivant avec un ou des enfants atteints d'eczéma	1	2
Autres :		

	Très satisfaite	Satisfaite	Peu satisfaite	Insatisfaite	Très insatisfaite
9. Êtes-vous satisfaite de l'aide que vous recevez?	1	2	3	4	5
10. Cet aide améliore-t-elle votre qualité de vie ?	1	2	3	4	5
11. Êtes-vous satisfaite du soutien médical que vous recevez?	1	2	3	4	5

12. Actuellement, auriez-vous besoin d'aide supplémentaire ou de services additionnels? OUI NON
Si OUI, de quel type : _____

13. Présentement, comment évalueriez-vous l'état de la peau de votre enfant atteint d'eczéma :

très bon 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 très grave

14. Présentement, comment évalueriez-vous l'asthme de votre enfant atteint d'eczéma :

très bon 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 très grave

15. Comment évaluez-vous votre connaissance du traitement de l'eczéma :

ne connaît pas 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellente connaissance

16. De façon générale, qui voit aux soins de l'enfant atteint d'eczéma (traitement, visites médicales, achat des médicaments, etc.)?

- ☐ père ☐ père et mère
☐ mère ☐ autres : spécifiez _____

18. Quel(s) traitement(s) appliquez-vous à votre enfant atteint d'eczéma ?(cochez une ou plusieurs réponses)

- ☐ bain quotidien
- ☐ application de crème hydratante ne contenant pas de médicament
- ☐ application de crème et/ou d'onguent médicamenteux (cortisone, etc.)
- ☐ régime alimentaire dû à des allergies
- ☐ lavage des vêtements avec précautions particulières (savon doux, etc.)
- ☐ entretien particulier des draps et de la chambre de l'enfant atteint
- ☐ entretien particulier de la maison
- ☐ administration d'un antihistaminique à l'enfant
- ☐ achat de vêtements particuliers (exemple : coton)
- ☐ évitement de certains allergènes (exemple : chien, pollen)
- ☐ contrôle du taux d'humidité et de la température de la chambre de l'enfant
- ☐ aucun

19. Nous avons besoin, à des fins purement statistiques, de renseignements sur les revenus de votre foyer. Nous vous rappelons que toutes vos réponses demeureront anonymes et seront traitées en toute confidentialité. Quelle catégorie décrit le mieux le revenu total de tous les membres de votre foyer, avant impôts, l'an dernier?

1. Moins de 10 000 \$
2. 10 000 \$ à 19 999 \$
3. 20 000 \$ à 29 999 \$
4. 30 000 \$ à 39 999 \$
5. 40 000 \$ à 49 999 \$
6. 50 000 \$ à 59 999 \$
7. 60 000 \$ à 79 999 \$
8. 80 000 \$ à 99 999 \$
9. 100 000 \$ et plus \$
10. Ne sait pas

COMMENTAIRES :

Merci de votre collaboration.

APPENDICE C

*Formulaire de consentement
et liste des ressources d'aide*

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
445 boul. de l'Université
Rouyn-Noranda, QC, Canada
J9X 5E4
tél: (819) 762-0971 Fax: (819) 797-4727

Comité d'éthique de la recherche de l'UQAT
projet approuvé le 20 mars 2003

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Pour participer à la recherche intitulée :

Prévalence du stress parental chez des mères d'enfants d'âge préscolaire atteints d'eczéma atopique.

Bonjour Madame,

Je suis Marie-Hélène Poulin, chercheure responsable et étudiante à la maîtrise en sciences cliniques sous la supervision de Daniel Thomas, Ph. D.

But d'étude

Le but de cette étude est de comparer le stress parental des mères d'un enfant atteint d'eczéma à celui des mères d'un enfant en bonne santé. Vous êtes invité à participer en tant que mère d'un enfant atteint d'eczéma et d'asthme. Aucune étude n'a, à notre connaissance, été menée pour dresser le portrait du niveau de stress chez les mères qui ont un enfant atteint d'eczéma atopique et d'asthme. Vous m'avez communiqué votre nom et vos coordonnées par téléphone. Je vous invite donc à signer et à me retourner ce formulaire de consentement dans l'enveloppe de retour ci-jointe.

Procédure

Ce projet sera d'une durée approximative de 6 mois et votre participation est requise pour compléter deux questionnaires reçus par la poste et à me les retourner par le même médium. Les frais postaux seront couverts par moi-même. Les questionnaires couvrent les principaux thèmes suivants : stress parental, tempérament de l'enfant, services disponibles, soins donnés et caractéristiques socio-démographiques de votre famille.

Risques associés à cette étude

Les risques associés à votre participation sont minimes. Pourtant, certaines d'entre-vous pourraient éprouver une réaction émotionnelle ou une remise en question de votre rôle maternel auprès de votre enfant face aux questionnaires exigeant une réflexion et une analyse de vos actions et de votre environnement familial et social. Si vous ressentez l'utilité de consulter à ce sujet, une liste des ressources psychosociales est jointe à ce formulaire, veuillez la conserver pour consultation ultérieure.

Confidentialité

Soyez assurée que les données fournies autant à travers les questionnaires que vos coordonnées ne seront divulguées en aucun cas. Tout rapport des résultats de la recherche sera minutieusement rendu anonymes. La seule personne ayant accès à vos réponses sera la chercheure elle-même c'est-à-dire moi.

Bénéfices

Vous n'aurez pas de bénéfices directs. Pourtant votre participation à cette étude contribuera à l'avancement des connaissances quant aux besoins des mères d'enfants eczémateux.

Coûts / Rémunération

Aucun déplacement ne vous sera demandé. Vous n'aurez à déboursier aucune somme d'argent tout au long de votre participation, ni avant, ni par la suite. Votre contribution se fera en terme de temps (de quelques minutes à quelques heures) consacré à compléter les questionnaires ainsi que lors des contacts téléphoniques. Vous ne recevrez aucune somme monétaire pour votre temps alloué à ce projet.

Diffusion des résultats

Les résultats de cette étude feront l'objet d'un rapport et peut-être d'une publication dans une revue scientifique. Toutefois, votre anonymat sera protégé.

Veillez indiquer si vous désirez recevoir le résumé des résultats : **OUI** **NON**

Questions

Si vous avez des questions à propos de cette recherche et des implications de votre participation, vous pouvez me contacter : Marie-Hélène Poulin, chercheure principale au (819) 762-0971 poste 2298 ou M. Daniel Thomas, Ph. D., superviseur de mon projet de maîtrise au (819) 762-0971 poste 2383.

La participation dans une recherche est volontaire. Vous avez et aurez le droit de vous retirez en tout temps de ce projet avant et pendant son déroulement. Ce retrait de la recherche ne modifiera en rien la qualité ou la quantité des services auxquels vous avez ou aurez droit.

Je choisis librement et volontairement de participer à l'étude. Mon nom et mon adresse sont indiqués ci-bas :

Date

Signature de la participante

NOM :

ADRESSE :

Merci,

Marie-Hélène Poulin
Bachelière en psychoéducation et
étudiante à la maîtrise en sciences cliniques
Responsable du projet

LISTE DES RESSOURCES D'AIDE SELON VOTRE LOCALITÉ

Cliniques médicales

Amos

Polyclinique Les Sources
641, 4^e Rue Ouest
732-1244

Clinique de Médecine Familiale Le Norois
91, Avenue de la Gare
732-3368

Clinique Médicale Soleil
64, 1^{ère} Avenue Ouest
732-8341

Rouyn-Noranda

Clinique Médicale du Cuivre
12, Gamble Est
764-9441

Clinique Médicale Fleur de Lys
8, du Terminus Est
764-6185

Clinique Médi-Centre
8, du Terminus Est
762-6161

Clinique de Médecine Familiale
19, Gamble Ouest
764-9434

Val d'Or

Clinique Familiale des Pins
1019, boulevard des Pins
825-5252

Clinique Médicale Val d'Or
1796, 3^{ème} Avenue
825-5559

Clinique Médicale Centre-Ville
929, 3^{ème} Avenue
874-9111

Centre Local Services Communautaires

C.L.S.C. Les Eskers
632, 1^{ère} Rue Ouest
Amos
732-3271

C.L.S.C. de la Vallée de l'Or
725, 6^{ème} Rue Ouest
Val d'Or
825-8825

C.L.S.C. Le Partage des Eaux
1, 9^{ème} Rue
Rouyn-Noranda
762-8144

C.L.S.C. Des Aurores Boréales
La Sarre
333-2354

Centre Hospitaliers

Amos
622, 4^{ème} Rue Ouest
732-3341

La Sarre
679, 2^{ème} Rue Est
333-2311

Rouyn-Noranda
4, 9^{ème} Rue
764-5131

Val d'Or
725, 6^{ème} Rue
825-6711

APPENDICE D

Dépliant (format original) et affiche (copie 8½ X 11)



Université du Québec
en Abitibi-Témiscamingue

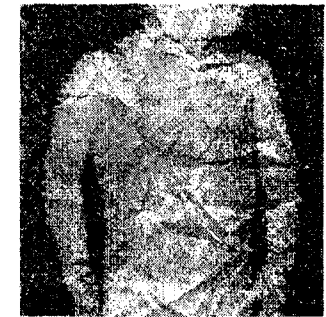
445, boul. de l'Université, Rouyn-Noranda, Québec, J9X 5E4
tél: (819) 762-0971 Fax: (819) 797-4727

CONSIDÉRATIONS:

- ⇒ Vous n'aurez pas à vous déplacer et personne n'ira chez vous.
- ⇒ Vous ne serez pas rémunérée pour votre temps.
- ⇒ Les frais postaux seront assumés par la chercheure.
- ⇒ Vous pouvez vous retirer à tout moment de la recherche sans aucune condition ni conséquence.
- ⇒ Votre participation se limite à remplir les questionnaires reçus et à les retourner par la poste.
- ⇒ Vous pourrez recevoir les résultats de la recherche si vous le désirez.



ÉTUDE AUPRÈS DES MÈRES D'UN ENFANT ATTEINT D'ECZÉMA ET D'ASTHME EN ABITIBI.



ÊTES VOUS LA MÈRE D'UN ENFANT QUI
FAIT DE L'ECZÉMA ET DE L'ASTHME?

CONNAISSEZ-VOUS LA MÈRE D'UN
ENFANT QUI A DE L'ECZÉMA ET
DE L'ASTHME?

⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙

**NOUS SOMMES À LA RECHERCHE DE
VOLONTAIRES POUR RÉALISER UNE
ÉTUDE SUR LE STRESS DES MÈRES
DONT UN DES ENFANTS EST ATTEINT
D'ECZÉMA ET D'ASTHME.**

⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙⊙

**SI VOUS ÊTES INTÉRESSÉ À PARTICIPER
À CETTE ÉTUDE, ASSUREZ-VOUS :**

- ⇒ **QUE VOUS ÊTES LA MÈRE D'UN
ENFANT ATTEINT D'ECZÉMA ET
D'ASTHME**
- ⇒ **QUE CET ENFANT A ENTRE
2 ET 6 ANS**
- ⇒ **QUE CET ENFANT NE VA PAS
À L'ÉCOLE**

**SI VOUS ADHÉREZ À TOUS CES
CRITÈRES, LAISSEZ VOS COORDONNÉES
SUR LA BOÎTE VOCALE DE VOTRE LOCALITÉ.**

**SI VOUS ACCEPTEZ DE PARTICIPER
À L'ÉTUDE, NOUS VOUS ENVERRONS
DEUX QUESTIONNAIRES
PAR LA POSTE.**

**VOUS DEVREZ LES COMPLÉTER,
CE QUI VOUS PRENDRA ENVIRON
90 MINUTES, ET NOUS LES RETOURNER
DANS UNE ENVELOPPE PRÉ-ADRESSÉE
ET PRÉ-AFFRANCHIE (AUCUN FRAIS
DE POSTE) QUE NOUS VOUS
FOURNIRONS.**

**TOUTES LES
INFORMATIONS
RECUEILLIES SONT
CONFIDENTIELLES.**



**Cette recherche est
réalisée par Mme
Marie-Hélène Poulin,
Étudiante à la Maîtrise
en Sciences Cliniques
à l'Université du
Québec en Abitibi-
Témiscamingue.**

**Pour la région d'Amos
faites le:
(819) 732-8809 POSTE 223**

**Pour la région de la
Vallée-de-l'Or faites le
(819) 874-3837 POSTE 313**

**Pour la région de Rouyn
faites le: 762-0971 poste 2298**





Université du Québec
en Abitibi-Témiscamingue

100, Boulevard de l'Université, Abitibi-Témiscamingue, Québec, J9X 5N4
Tél: (819) 732-8809 Fax: (819) 732-4729

ÉTUDE AUPRÈS DES MÈRES D'UN ENFANT ATTEINT D'ECZÉMA ET D'ASTHME EN ABITIBI

NOUS RÉALISONS UNE ÉTUDE SUR LE STRESS DES MÈRES DONT UN DES
ENFANTS EST ATTEINT D'ECZÉMA ET D'ASTHME.

SI VOUS ÊTES INTÉRESSÉE À PARTICIPER À CETTE ÉTUDE,
NOUS VOUS ENVERRONS DEUX QUESTIONNAIRES PAR LA POSTE.
VOUS DEVREZ LES COMPLÉTER (ENVIRON 90 MINUTES)
ET NOUS LES RETOURNER DANS UNE ENVELOPPE
PRÉ-ADRESSÉE ET PRÉ-AFFRANCÉE.

TOUTES LES INFORMATIONS RECUEILLIES SONT CONFIDENTIELLES.

CETTE RECHERCHE EST RÉALISÉE PAR MME MARIE-HELENE POULIN,
ÉTUDIANTE À LA MAÎTRISE EN SCIENCES CLINIQUES
À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE.

SI VOUS ÊTES INTÉRESSÉ À PARTICIPER OU DÉSIREZ OBTENIR PLUS
D'INFORMATIONS, CONTACTEZ MOI AUX COORDONNÉES CI-BAS:

MARIE-HELENE POULIN

Chercheuse responsable
pour la région d'Amos et
pour la région de la Vallée-de-l'Or

BOÎTES VOCALES:

AMOS : (819) 732-8809, POSTE 223

ROUYN-NORANDA : (819) 762-0971, POSTE 2298

VALLÉE-DE-L'OR : (819) 874-3837, POSTE 312

APPENDICE E

*Tableaux rapportant les analyses descriptives,
corrélationnelles et de régression multiple de l'échantillon
normalisé*

Analyses descriptives des sous-échelles de l'ISP dans l'échantillon normalisé (n=28)

Sous-échelles (seuil où le score devient élevé)	Moyenne
Hyperactivité (≥ 31)	21,8
Adaptabilité (≥ 31)	29,3
Renforcement (≥ 12)	9,5
Exigences (≥ 24)	23,3
Humeur (≥ 13)	11,8
Acceptabilité (≥ 17)	12,3
Total du domaine de l'enfant (≥ 122)	105,6
Compétences (≥ 37)	30,4
Isolement (≥ 18)	14,0
Attachement (≥ 16)	12,3
Santé (≥ 16)	13,3
Restrictions des rôles (≥ 26)	20,3
Dépression (≥ 27)	21,2
Relation conjugale (≥ 23)	18,5
Total du domaine du parent (≥ 153)	130,6
Score total (≥ 260)	238,2

Analyses descriptives des dyades mère-enfant de l'échantillon normalisé (n = 28)

	Étendue		Moyenne	Écart-type
	minimum	maximum		
Âge des mères (années)	22	43	29,9	5,2
Nombre d'années de scolarité	10	20	14,5	2,3
Durée de vie du couple (années)	,7	17	8,6	4,4
Nombre d'enfants dans la famille	1	5	2,2	1,0
Âge de l'enfant atteint (années)	1,5	6	3,3	1,2
Âge du début de l'eczéma (mois)	0	18	6,3	5,1
Évaluation de l'état de la peau (sur une échelle de 1= <i>très bon</i> à 10 = <i>très grave</i>)	1	10	4,4	2,3
Évaluation de l'asthme (sur une échelle de 1= <i>très bon</i> à 10 = <i>très grave</i>)	1	7	3,1	2,3
Nombre de traitements appliqués (sur une possibilité de 10)	3	10	6,1	2,0
Connaissances du traitement de l'eczéma (sur une échelle de 1= <i>ne connaît pas</i> à 10 = <i>excellente</i>)	2	10	5,9	2,3
	<i>n</i>	Nombre	<i>%</i>	
Sexe de l'enfant (masculin)	28	15	53,6	
Rang dans la fratrie	28			
- Cadet		14	50,0	
- Benjamin		4	14,3	
- Aîné		10	35,7	
Présence d'un enfant atteint d'asthme seulement	28	4	14,3	
Présence d'un enfant atteint d'eczéma seulement	28	22	78,6	
Présence d'un enfant atteint d'asthme et d'eczéma	28	15	53,6	
Mère occupe un emploi extérieur	28	17	63,0	
Reçoit de l'aide à la maison de la famille élargie	28	8	28,6	
Reçoit de l'aide à la maison par autre personne	28	2	7,1	
Reçoit de l'aide à la maison pour travaux ménagers par famille élargie	28	2	7,1	
Reçoit de l'aide à la maison pour travaux ménagers par autre personne	28	7	25,0	
Reçoit service de gardiennage par famille élargie	28	19	67,9	
Reçoit service de gardiennage par autre personne	28	17	60,7	
A accès facilement à des spécialistes médicaux	28	17	60,7	
A des rencontres avec d'autres parents vivant avec un enfant atteint d'eczéma	28	2	7,1	
Est satisfaite de l'aide reçue	28	17	65,4	
Est satisfaite du soutien médical reçu	28	17	63,0	
Aurait besoin d'aide supplémentaire	28	16	57,1	
Mère est la principale pourvoyeuse de soins	28	17	60,7	

Revenu familial avant impôt	28	
- 10 000 à 39 999\$	7	25,0
- 40 000 à 59 999\$	7	25,0
- 60 000\$ à 79 999\$	6	21,4
- 80 000\$ et plus	6	21,4
- ne sait pas	2	7,1

Analyse corrélationnelle entre les variables des hypothèses testées et le score total à l'ISP des mères de l'échantillon normalisé (n = 31)

	Stress total	Satisfaction de l'aide reçue	Évaluation par la mère de la gravité de l'état de la peau de l'enfant
Stress total			
Satisfaction de l'aide reçue	-,514**		
Évaluation par la mère de la gravité de l'état de la peau de l'enfant	,493**	-,380***	
Mère comme principale pourvoyeuse de soins	-,455**	,415	,361

* $p < 0,001$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,02$.

*Régression multiple des variables avec le score total à l'ISP pour
l'échantillon normalisé (n = 31)*

	<i>B</i>	Écart- type	<i>Beta</i>	<i>t</i>	Sig.	R-deux	R-deux ajusté
- Constante	303,30	20,82		14,57	$p = 0,000$		
- Satisfaction de l'aide reçue	-17,87	5,54	-,51	-3,23	$p = 0,003$,264	,239
- Constante	341,25	21,98		15,53	$p = 0,000$		
- Satisfaction de l'aide reçue	-17,26	4,87	-,50	-3,55	$p = 0,001$		
- Mère qui voit aux soins	-28,30	9,11	-,44	-3,11	$p = 0,004$,453	,414
- Constante	303,51	26,29		11,55	$p = 0,000$		
- Satisfaction de l'aide reçue	-13,02	4,90	-,37	-2,66	$p = 0,013$		
- Mère qui voit aux soins	-27,22	8,50	-,42	-3,20	$p = 0,003$		
- Évaluation de l'état de la peau	4,80	2,10	0,32	2,29	$p = 0,030$,542	,491

Constante = score total à l'ISP